

A fondo

Competencia narrativa: una propuesta ética para la relación clínica

Narrative Competence: an Ethical Proposal for the Clinical Relationship

Nuria Varela

Doctora por la Universidad de A Coruña. Experta en bioética

Universidad de A Coruña

Javier Aznar

Psicólogo Clínico

Instituto de Psicoterapia Relacional y Narrativa (IPReNa)

Resumen

El modelo biomédico tiende a poner la mirada en las enfermedades más que en los enfermos. Esto conduce con frecuencia a que el profesional no escuche el relato del paciente. Es común que lo interrumpa y que dirija la conversación hacia preguntas cerradas y técnicas porque considera que así se garantiza escuchar información que considera relevante, lo que dificulta atender al sentido de lo que ocurre para el paciente. A través de varios escenarios narrativos se realiza un análisis de las conversaciones entre el profesional y el paciente y se proponen acciones que contribuyan a una conversación que converja en una historia más útil. Esto es, la co-construcción de una narrativa compartida a través de un proceso de deliberación, no impuesta, y dotada de sentido para el paciente; se proponen opciones posibles y perspectivas diferentes, que le permita afrontar, de la mejor manera posible, los retos que ofrecen sus procesos de salud y enfermedad.

Palabras clave: Ética profesional, Ética narrativa, Comunicación en Salud, Bioética, Relación clínica.

Abstract

The biomedical model focuses on the diseases rather than the patients. This often leads to the professional needing to listen to the patient's story. It is common for them to interrupt the patient and direct the conversation towards closed and technical questions because they consider thus guaranteeing to hear relevant information, which makes it difficult to attend to the meaning of what is happening for the patient. Through various narrative scenarios, an analysis of the conversations between the professional and the patient is carried out and actions are proposed that contribute to a conversation that converges into a more useful story. That is, the co-construction of a shared narrative through a process of deliberation, not imposed, and endowed with meaning for the patient; possible options and different perspectives are proposed, allowing him/her to face, in the best possible way, the challenges offered by his/her health and disease processes.

Keywords: Professional Ethics, Narrative Ethics, Health Communication, Bioethics, Clinical Relationship

1. Un marco narrativo para entender la experiencia humana

Los seres humanos pasamos la mayor parte de nuestra vida en un nicho ecológico narrativo. Los libros que leemos, nuestras conversaciones, el flujo de nuestra voz interior, los eslóganes publicitarios, la forma en la que enseñamos el significado de los eventos a los niños o les proponemos una explicación de sus propias acciones, las noticias de los periódicos, las horas que pasamos devorando películas o series, incluso nuestros sueños (por más que nos parezcan deslavazados o surrealistas) están tejidos con una estructura narrativa. Además, como nos recuerda Diego Gracia, las narrativas son nuestra más importante fuente de saber cultural y ético. Es a través de ella como se transmiten valores, la vida tiene estructura narrativa (D. Gracia, 2004: p.201).

Las personas que sufren algún tipo de demencia, como el Síndrome de Korsakoff, o las personas con una callosotomía que reciben estímulos diferentes en los dos hemisferios cerebrales, fabulan historias para rellenar los huecos de su desconocimiento sobre su contexto o motivaciones (Fijiwara & Markowitsch, 2005). Muchas disciplinas y áreas de conocimiento han venido a sustentar que nuestra experiencia se estructura en forma de narraciones, y que organizamos nuestra forma de acercarnos al mundo en secuencias narrativas (Eco, 2022): autores como Nussbaum (2008), Currié (2008) o Habermas (2018) argumentan la estructura narrativa de nuestra vida sentimental; Patrick Colm Hogan (2003) ha sugerido la existencia de tramas narrativas en la literatura universal vinculadas a experiencias emocionales también universales; Michel Tomasello (2013) propone que las narraciones son una forma privilegiada de compartir información y actitudes, y que contribuyen a generar la integridad de los grupos humanos a través de las generaciones; Mark Turner (1996) ha sustentado la idea de que los procesos narrativos son la base cognitiva para los procesos más básicos de pensamiento; D. Kahneman (2012) nos habla del *yo que recuerda* relatándonos nuestras experiencias en contraste con el *yo que experimenta en el presente los acontecimientos*; Paul Ricoeur (1999) nos señala que es a través de las ficciones que nos comprendemos y representamos nuestra experiencia a través del tiempo. Thomas Suddendorf (2013), investigando sobre qué caracteriza la cognición humana y qué la distingue de la del resto de los seres vivos llega a proponer dos factores clave: por un lado, la capacidad para figurar situaciones complejas, lo que exige la coordinación compleja de la imaginación, la memoria, la reflexión y la toma de decisiones; por otro, el deseo imperioso de compartir nuestras experiencias subjetivas. Ambas características se sostienen sobre una configuración narrativa de la experiencia, lo que nos permite ponernos en el lugar de los otros, imaginar escenarios alternativos, empatizar y compartir nuestras experiencias. Una propuesta relevante es la de Michael Austin (2010). Austin argumenta que la cognición humana está vinculada de forma inextricable a la creación de narrativas que encuadren nuestras percepciones sensoriales, especialmente en las situaciones en las que sentimos ansiedad (como puede ser ante el advenimiento de una enfermedad o en relación con la forma en la que la sintomatología afecta a nuestros proyectos de vida). Para disminuir el estrés que produce tal irrupción y conseguir una mínima sensación de control sobre el curso de los acontecimientos necesitamos construir una nueva narrativa. En resumen: los seres humanos somos adictos a las historias. El mundo que nos envuelve y las acciones de las otras personas, así como las propias, cobran sentido en tanto en cuanto las podemos colocar en una narración (Rudd, 2012). Estas propuestas nos llevan a subrayar no solo la importancia de los relatos como objetos construidos, sino en la capacidad y la necesidad de organizar nuestra experiencia de forma narrativa; es decir, en términos de inicio, nudo y desenlace, y con la atención centrada en las motivaciones psicológicas de los participantes. Lo que se vuelve relevante, entonces, es que nuestros mundos se vuelven habitables, y nuestras vidas mantienen coherencia y un sentido integrado, porque la experiencia se organiza y los eventos

El mundo que nos envuelve y las acciones de las otras personas, así como las propias, cobran sentido en tanto en cuanto las podemos colocar en una narración.

se vuelven comunicables y predecibles en base a nuestra competencia narrativa. Brian Schiff (2012) sugiere que la función principal de la narrativa es “hacer presente” y que esta función se actualiza de tres formas: declarativa, dando presencia a una experiencia subjetiva; temporal, integrando pasado, presente y futuro en un todo coherente; y social, co-creando formas de entender el mundo tanto compartidas como confrontadas. Por otra parte, ninguna narrativa puede ser éticamente neutral, ya que siempre brindan ciertas perspectivas del mundo, y esas perspectivas participan en la creación de significado que da forma y transforma nuestra realidad intersubjetiva (Meretoja, 2016). Estas funciones incluyen establecer relaciones cercanas, señalar el carácter y tono emocional de nuestras experiencias, atribuir causalidad y agencia, y establecer una identidad social. La propuesta de Schiff resulta muy sugerente al señalar que, atendiendo a la narrativa como función en lugar de como objeto, adquiere el carácter de narrativo *todo aquello que podemos entender narrativamente*. En el contexto adecuado, un gesto, una palabra e incluso un silencio, puede desplegarse en nuestra mente como un guión narrativo. Esto es lo que hace posible que podamos entender la representación de un niño, o entender de forma narrativa un cuadro o una composición musical. La estructura narrativa, aunque sostenida sobre el objeto percibido, reside en la forma en la que la configuramos ordenada en el tiempo y atendiendo a las motivaciones de tipo psicológico. Adquirir competencia narrativa significa, entonces, no solo la habilidad para entender narrativas o construir relatos, sino para entender narrativamente nuestra conducta y motivaciones y las de los demás, lo que nos permite dar sentido a los eventos en los que nos vemos implicados y a las reacciones de las otras personas y desarrollar acciones coordinadas (Aznar & Varela, 2018). Esta misma idea es sostenida por Breithaupt (2023), la narrativa es el medio fundamental por el que podemos transferir nuestras experiencias y su sentido de unas personas a otras.

2. La narrativa en el encuentro con el paciente

Dan P. McAdams (2015) ha argumentado con mucha eficacia que el sustrato de nuestra identidad, de nuestro autoconocimiento, y la posibilidad de profundizar en la comprensión del sentido general de nuestras vidas es nuestra propia historia. No estamos continuamente contándonos, revisando o compartiendo nuestra autobiografía, pero cada vez que algo nos aparta de lo que es canónico tal y como es establecido en nuestra cultura, cada vez que aparece una nueva información relevante, o cambia el curso de los acontecimientos previstos y las expectativas que los demás o nosotros mismos proyectamos, toda vez que algo altera la progresión de nuestros proyectos de vida, la necesidad de reeditar el relato para ajustarlo a la nueva información se vuelve una exigencia ineludible. La aparición o el desarrollo de una enfermedad no es una excepción. Como ha escrito Siri Husvedt (2010) “(...) el hecho es que todos los pacientes tienen su historia y esas historias son parte del significado de sus enfermedades. Algo aún más cierto en el caso de los pacientes psiquiátricos, cuyas historias suelen estar tan entretejidas con la enfermedad que es imposible separar unas de otras”. En consecuencia, el impacto de la aparición y desarrollo de una enfermedad no depende en exclusiva de las características de ésta ni de la sintomatología que desarrolla, sino 1) de la forma en la que impacta en la biografía del paciente y en su vida relacional; 2) de su relación con experiencias precedentes; 3) con la forma en la que afecta a sus expectativas; y 4) las respuestas sociales a la aparición y condiciones de la enfermedad (Squire, 2016), respuestas entre las que destacan las narrativas que reciben los pacientes, incluyendo las del personal sanitario y que inciden en el sentido que la enfermedad acaba teniendo. El sentido de una experiencia es la integración de diferentes factores con relación a la memoria (cogniciones, imágenes, afectos y sensaciones corporales) y las respuestas emocionales. Dar sentido a algo es encontrar orden frente al caos de la experiencia; establecer relaciones entre los eventos y las personas; coordinar nuestras acciones con los demás y poder proyectar una dirección, un horizonte de futuro. En la medida en la que el profesional sanitario desconoce las historias relevantes del paciente, desconoce también el sentido que la enfermedad y sus circunstancias

La aparición de una enfermedad nos exige reeditar el relato de nuestra vida para acomodarla a la nueva circunstancia.

pueden tener para él, de manera que las perspectivas desde las que se lee la enfermedad son diferentes para los dos. En el caso del profesional se inclinará hacia lo que dicten su conocimiento, los valores y condicionantes de la organización desde la que interviene y el marco de contenidos y valores del modelo biomédico. En el caso del paciente su forma de afrontamiento vendrá condicionada por su historia profunda, por las dimensiones de su vida que se vean condicionadas por la enfermedad y/o el tratamiento (pareja, familia, trabajo, relación con la comunidad, etc.) y por las respuestas sociales. La frecuente distancia entre ambos relatos y la tensión entre ellos podrá afectar al bienestar del paciente, a la confianza en el facultativo, a la adherencia al tratamiento y al abordaje a largo plazo de sus condiciones de salud. El modelo biomédico desarma los relatos porque el foco está puesto en las enfermedades, no en los enfermos (Carrió, 2006). Las habilidades de escuchar, interpretar y reinterpretar los relatos de los pacientes se invierten, en el modelo actual de cuidado, en la necesidad de formular el problema del paciente de forma estructurada y estandarizada, omitiendo o despojando de su propia voz al relato del paciente. Lo que atendemos del discurso de los pacientes es aquello que nos permite reformular la información en aquello con lo que el modelo nos dice que podemos o debemos trabajar. Es común, en consecuencia, que el profesional no escuche atentamente el relato del paciente, sino que lo interrumpa y que comience a hacer preguntas cerradas y excesivamente técnicas porque considera que así se garantiza escuchar información que considera útil (Brody, 1994). Si, como hemos visto, las narraciones revelan las costumbres personales, los valores, las perspectivas y las estrategias adaptativas que las personas y las familias han ido adquiriendo para dominar los desafíos de la vida, podemos imaginar la pérdida que puede representar que no sean atendidas. Hablamos de una narrativa dominante (Vassilieva, 2016) cuando la narración de un proceso está saturada por una perspectiva única (por ejemplo cuando la atención a los síntomas nos hace perder de vista la necesidad de apoyo psicosocial, o desatender la resistencia que el paciente puede desarrollar para no ser identificado exclusivamente por el alcance de la enfermedad) o por concepciones sobre la enfermedad que excluyen o sesgan negativamente otras posibles vivencias y formas de afrontamiento (como ocurre, por ejemplo, con la extendida metáfora *el cáncer como lucha*). En el encuentro clínico entre profesional-paciente a menudo la historia del paciente es engullida, desplazada por la narrativa dominante en la asistencia sanitaria o por las narrativas dominantes sobre la enfermedad de la cultura en la que vive. Cuando esta narrativa predomina masivamente los pacientes pierden la oportunidad de co-construir una narrativa compartida con el facultativo en la que se integre y desarrolle su propia experiencia y visión, sin posibilidad de que aspectos relevantes de su historia y de su circunstancia sean escuchados (Launer, 2002).

Pocas veces el acento recae en cómo los profesionales participan o no de una conversación que integre las narrativas de los pacientes, ni en el impacto que esto puede tener en ellos (Charon, 2006; Domingo & Feito, 2013). Cuando las narrativas sociales o las narrativas culturales sobre la enfermedad (incluyendo las narrativas de los profesionales e instituciones sanitarias) se imponen sobre la vivencia del paciente pueden tener un efecto no deseado en la misma medida que los efectos adversos de una medicación o los riesgos de una intervención quirúrgica. En ocasiones, el lenguaje verbal y escrito que los profesionales usan en su práctica clínica puede contribuir implícitamente a crear una imagen distorsionada de las motivaciones de los pacientes y sus familias, no reflejando adecuadamente sus experiencias (Cox & Fritz, 2022).

3. Un acontecimiento puede relatarse de muchas maneras

Adán es un hombre de mediana edad que acude a su primera consulta médica después de ser intervenido por un cáncer de próstata. Era conocedor de que las consecuencias de la cirugía, aunque de forma temporal, serían la disfunción eréctil y la pérdida de orina. Después de quitarle la sonda urinaria, a los quince días de la intervención, nos cuenta que: “averigüé por otros medios que con la próstata se fueron los nervios erectores y las glándulas seminales. Si fuera cirujano caería de cajón, pero no es mi caso y, ante el primer orgasmo, al líquido seminal ni estaba ni se le esperaba.”

Antes de acudir a la primera visita médica después de la cirugía, Adán escribe sus dudas y preguntas en una libreta para no olvidarse de ninguna. Sin sacar sus anotaciones su primera pregunta es si debe seguir tomando la medicación que le han recetado en el alta hospitalaria. —¿Quién te receto eso? ...si quieres... sí, sigue tomándola— responde su médico.

La respuesta no tranquiliza a Adán, al contrario, se siente incómodo, pero hace “de tripas corazón” y saca la libreta con la lista de preguntas de su bolsillo. Rápidamente el médico corta la posibilidad de conversar al respecto diciéndole que es demasiado pronto para plantear cualquier cuestión dado que la intervención es muy reciente, evitando así cualquier posibilidad de realizar más preguntas. Adán recoge su lista de preguntas y dudas sin resolver y sale de la consulta pensando que “quizás esa lista es producto de un paciente hipocondríaco.”

Una joven madre, después de un parto complicado que terminó en cesárea, está en puerperio con su bebé intentando que aprenda a mamar y poder darle la lactancia materna. Lleva dos días y no consigue que su bebé le agarre el pezón y comience a succionarlo. En esa pequeña lucha, la madre no sabe qué está haciendo mal y, cuanto más lo intenta, más llora su bebé. Sumida en la desesperación, sale al pasillo en busca de la ayuda de una enfermera. Angustiada, le dice que está desesperada, que no consigue que su bebé le coja la teta y aprenda a succionar. La enfermera le responde que —bueno, bueno, yo para tu bebé tengo un suplemento, para tu desesperación ¡no tengo nada!—. La joven madre se echa a llorar desconsoladamente ante la falta de compasión de la enfermera. Finalmente, toma la decisión de no dar a su bebé lactancia natural.

Hugo es un joven de veintidós años que tras un accidente en unas prácticas formativas precisa ser intervenido quirúrgicamente en varias ocasiones. Nos explica que los profesionales deberíamos cambiar la forma de preparar a la gente para entrar en el quirófano: “ya es una situación bastante estresante, y la sala, para los que somos unos miedicas a los que nos tiemblan las piernas al ver una aguja, no ayuda especialmente. Llena de aparatos y tubos, da la sensación de que es un taller más que un hospital. Las palabras tienen un efecto de sugestión muy importante, por eso no creo que sea lo más adecuado preguntarle a una persona a punto de entrar a quirófano por aquello que le ha llevado a estar en esa situación. Al revivirlo, seguramente se estresará más. En general, no debería de ser demasiado difícil orientar la conversación hacia temas que, como mínimo, no tendrían por qué aumentar la ansiedad de los pacientes. Si se pudiesen realizar preguntas sencillas (cuántos hijos tienes, de dónde eres, has realizado algún viaje últimamente, etc.) se podría sugestionar al individuo con imágenes felices o, por lo menos, creo que me ayudaría a ponerme menos nervioso”.

En el primer relato, Adán sale de la consulta con la idea de ser un paciente hipocondríaco y de que sus dudas y preguntas no han sido escuchadas, por tanto, no obtiene ninguna respuesta que le ayude a calmar su angustia y preocupación. En el segundo relato, no solo no se escucha a la joven madre, sino que ésta recibe una respuesta totalmente inadecuada a su necesidad de ser ayudada y calmada. En el caso de Hugo podemos entender que lo que busca es ser encarnado por la mirada del profesional, que sus preguntas le confieran una identidad, ser alguien diferenciado, porque ser reconocido como *alguien* significa importar. Y esta asunción puede ampliarse al resto de casos comentados.

Estos escenarios nos recuerdan que el profesional, dependiendo del ambiente que genera en la relación y de lo bien que escucha al paciente, tiene un poder sustancial para afectar a su estado de salud para bien o para mal; y la forma en la que el profesional usa ese poder es una cuestión ética importante.

Debemos de prestar atención a la historia del paciente, y de los familiares cuando participan del proceso. Permitirles hablar de su experiencia significativa con la enfermedad. Al no activar la curiosidad por su historia y alentar el relato de lo que les resulta relevante se le está negando su dolor y se le aísla en su padecimiento. Con frecuencia se hace una distinción dualista entre el dolor y el sufrimiento, el primero afecta al cuerpo y el segundo a la psique. Pero esta división, nos recuerda Le Breton (2019), es un collage surrealista y una realidad

incompleta ya que el dolor está contenido en el sufrimiento. Compartimos su propuesta de que el dolor no es una simple prolongación de una alteración orgánica, sino una actividad de sentido, una relación personal del paciente con su dolencia. Es el sentido que el sufrimiento tiene para el paciente lo que a su vez alimenta su sufrimiento. El no poder contar lo que le pasa dificulta poner distancia frente a ambos, dolor y sufrimiento. Si el profesional no puede realizar esta tarea narrativa, el paciente y/o su familia no podrán referir lo más relevante para ellos en el marco de su vida, no podrán hacer las preguntas más difíciles, y no se sentirán escuchados. Sin esa tarea narrativa de atender y legitimar la raíz del sufrimiento, el profesional no podrá intervenir en el significado del dolor y transformar su impacto o contener y suavizar su intensidad (Brody, 1994; Le Breton, 2019).

Etimológicamente la palabra paciente deriva del latín *pati*, que significa *sufrir, padecer*. La etimología nos recuerda que ser paciente es estar en una situación de vulnerabilidad por la incertidumbre (como en el curso impredecible de una enfermedad o las consecuencias que se pueden derivar de un tratamiento), por la novedad (como los momentos de cambio vital como el nacimiento de un primer hijo), por la falta de sensación de control (cuánto más directiva es la intervención menos lugar se le da al paciente en la deliberación sobre las acciones a seguir) o por la amenaza que puede suponer para su integridad física (como una intervención quirúrgica) o psicológica (cambios en la percepción de uno mismo, de aspectos centrales en la conformación de la propia identidad). Esta vulnerabilidad hace que los pacientes precisen de una relación de seguridad y confianza. El apoyo, la ayuda y la atención del profesional, cuando suponen una respuesta empática, dialógica y colaborativa, resultan un factor mediador de la recuperación y de la adhesión al tratamiento. En este sentido, los escenarios relatados en el apartado anterior son patrones narrativos ineficaces, respuestas sociales negativas que generan una mayor angustia en lugar de ayudar a dar un sentido a lo que les pasa. Como indica Breithaupt “las narraciones pueden ser el camino de nuestra infelicidad o, y así mismo el medio para escapar de ella. La lanza que inflige la herida también la cura” (Breithaupt, 2023, op. cit.). Dicho en otras palabras: una narrativa mal configurada por parte del facultativo puede generar ansiedad, y la mejor forma de contrarrestarla es la construcción de otra narrativa que ayude a neutralizarla (Austin, 2010).

Las experiencias de dolor, pérdida y enfermedad pueden ser configuradas en una variedad de narrativas, dependiendo de la perspectiva, el punto de interés, las motivaciones en juego,

Una historia en la que no aparecen la agencia del paciente u otros aspectos relevantes de su identidad y de sus capacidades y valores es una historia incompleta.

los aspectos que se toman como relevantes. Al compartirlas, el profesional puede ayudar respetando y reconociendo la visión del mundo de la narrativa del paciente y, en ocasiones, desafiándola o transformándola (Aloi, 2009; Meretoja, 2016). Si la historia que escuchamos o que contamos está centrada única y exclusivamente en la enfermedad corremos el riesgo

de quedarnos sólo con una historia de sufrimiento, pérdidas, tratamientos y renuncias, una historia incompleta en la que no aparece la agencia del paciente ni otros aspectos relevantes de su identidad o capacidades, limitando las opciones de desarrollar formas de afrontamiento eficaces. Conocer otros aspectos relevantes de las vidas de los pacientes, aunque puedan parecer periféricos, nos permite tener una mirada más compleja y rica. Esto nos lleva a poner la atención en otras narrativas que también acompañan, si se las atiende, a los pacientes y sus familias: historias de superación, de esfuerzo, de cambios, de dificultades afrontadas, de actos de resistencia, de valores que apoyen la construcción de una respuesta resiliente. Al igual que de una pluralidad lingüística, precisamos de una *pluralidad narrativa*. Es decir, del mismo modo que no tiene sentido eliminar la diversidad de lenguas e instaurar una lengua única, tampoco tiene sentido resolver la pluralidad de narraciones posibles reduciéndolas a una narración dominante (Vergara, 2018). Cuando nos damos cuenta de que no hay una sola historia que responda a la totalidad de sus experiencias es cuando podemos, a través de la activación de la curiosidad, comenzar a comprender o entender al otro, conectar con él. Esta atención a la *pluralidad narrativa* puede ayudar a encontrar, construir o reforzar una que tenga sentido para el paciente y que le permita contemplar nuevos cursos de acción, activar recursos

y disposiciones para continuar con su vida o modificarla, atendiendo a los condicionantes que conlleve la enfermedad de la mejor manera posible.

4. Unas historias tienen mejor forma que otras

La realidad puede ser versionada de muchas maneras, sostener múltiples interpretaciones. Cómo se organiza la historia, quién es el protagonista, cuál es el tema relevante, qué refleja y qué omite, cuáles son las conexiones causales, determina la forma de la historia y sus implicaciones, los valores que transmite y la forma en la que configura la identidad de sus actores. En consecuencia, hay historias más éticas, historias con mejor forma que otras. Narrar no cambia lo que ocurrió, pero tiene el poder de cambiar nuestra relación con lo sucedido. Las historias pueden dar poder y humanizar, y pueden regenerar una dignidad rota. Nos transforman. La palabra puede promover la curación o puede aumentar el sufrimiento del paciente. Descubrir qué es lo lesivo de las *malas* historias ayuda a asegurar que la ética narrativa logre el rigor crítico adecuado, pero ¿qué hace que una historia sea mala? Es mala la historia que nos limita y condiciona, que nos identifica como integrantes de un mundo en el cual nuestra capacidad de autoafirmación, reconocimiento, autoría, autonomía, crecimiento, alegría y enriquecimiento emocional recíproco está drásticamente disminuida; es una historia donde se silencian experiencias (se omite o invalida el impacto de la enfermedad o dificulta estar bien informados de las decisiones que se deben tomar, por ejemplo). Son historias en las que se disminuye nuestra capacidad de elección, o polarizan y rigidifican una realidad compleja aumentando la incertidumbre o generando falsas certezas (Sluzky, 2006). Por tanto, son historias que afectan a nuestra dignidad.

5. Cómo co-construir mejores historias

Cambiar la historia no es meramente un proceso intelectual sino creativo (O'Connor, Aardema & Péliissier, 2005). Ricardo Ramos (2015) lo expresa de esta forma: "Cambiar la caracterización de los personajes de la historia, aproximarnos a ellos desde otro ángulo, verlos con una mirada diferente es uno de los pasos iniciales para construir una mejor historia (con mejor forma). Escoger entre las diferentes miradas aquella que permite vislumbrarlos oteando más hacia el futuro y requiriendo más de su capacidad es su consecuencia". La forma narrativa en sí misma no hace que las narraciones sean éticas o no éticas. Lo que es éticamente relevante, en cambio, es la conciencia del papel que juegan las narrativas en la organización de nuestras experiencias, porque tal conciencia permite una reflexión crítica sobre cómo las narrativas culturales guían nuestra autocomprensión y regulan nuestro estar en el mundo con los demás (Meretoja, 2014).

Las historias más eficaces, según Manfrida (2006) son aquellas historias plausibles, convincentes y estéticamente válidas. Nuestra propuesta es que las acciones que contribuyen a que el resultado de la conversación converja en una historia con mejor forma, que sea útil y eficaz, deben integrar los siguientes aspectos:

- Recoger y atender el sufrimiento de los pacientes y familias. Es dar un espacio a ese sufrimiento en la nueva historia, reconocerlo y legitimarlo en lugar de negarlo o minimizarlo. Brody (1994) señala que, como regla general, los pacientes estarán más inclinados a mejorar cuando se les proporcionen explicaciones satisfactorias de lo que les molesta, perciban la atención, el cuidado y la preocupación entre quienes los rodean y reciban ayuda para lograr un sentido de dominio o control sobre su enfermedad y los síntomas. Los pacientes empeorarán cuando la enfermedad siga siendo misteriosa y aterradora, cuando sientan aislamiento social y falta de apoyo, y cuando la enfermedad esté acompañada por un sentimiento de impotencia.
- Deben tener sentido para el paciente, y proponer una perspectiva diferente a la que sostiene la dificultad. Es decir, debe configurar la experiencia de manera que el paciente pueda abordarla de una manera más saludable para él y mejor integrada en el conjunto de sus otras experiencias.

- Deben conferir agencia. Reconocer en el paciente cierto sentido de dominio o capacidad de control sobre lo que le está pasando. Para ello debe rescatar conocimientos (saber), valores (deber), motivaciones (querer) y habilidades y alternativas (poder) en el dominio de sus acciones (lo que hacen) o en el de su identidad (lo que son). Sin sentido de agencia no se puede desarrollar la autonomía. La importancia de hacer partícipes a los pacientes en la toma de decisiones sobre su salud o sobre el manejo de su enfermedad es el tránsito a la madurez y el logro de la autonomía, donde se desarrolla, entre el profesional y el paciente, una interdependencia reflexiva; esto es, que la toma de decisiones no es independiente del contexto, de las relaciones y vínculos, de la capacidad o aptitudes personales, de la carencia o presencia de oportunidades o posibilidades, de la vulnerabilidad y de los presupuestos biográficos que definen nuestra personalidad (Seoane, 2008).
- Narrar es un proceso relacional, una especie de *acción conjunta* (Gergen, 2016) que implica equilibrio, mutualidad y negociación entre los participantes. Es, por lo tanto, un proceso de deliberación. La actitud deliberativa requiere de una relación clínica basada en el diálogo y la cooperación, centrada en la igualdad y en el respeto, donde el paciente es un interlocutor válido que interactúa con sus interlocutores, es un agente moral capacitado y legitimado para tomar decisiones acerca de su vida y su salud, delibera sobre sus objetivos personales y actúa bajo la dirección de esa deliberación (Seoane, 2008, op.cit.).

Los profesionales de la salud, previamente a trabajar en la elaboración de una nueva historia, tienen que realizar una tarea de deconstrucción de las previas (Ramos, 2015). O, dicho de otra manera, tienen que ayudar a deconstruir la realidad que se propone en la formulación original con la que llega el paciente, para permitir que pueda emerger otra historia, socialmente compartida, más funcional y satisfactoria (Manfrida, 2006, op. cit.).

En los escenarios descritos inicialmente se podría deconstruir la historia de la imagen de Adán en la que se ve a sí mismo como un paciente hipocondriaco y dignificar su voluntad de entender y colaborar en el proceso. La imagen de la joven madre como una madre desesperada e incapaz puede verse confrontada reconociendo la importancia y dificultad relativamente frecuente de esas situaciones (normalizándola), proponiéndose como un apoyo tranquilo y paciente para ese proceso, de manera que la enfermera ayude a encontrar el camino a la madre tal y como ella busca encontrar el camino para su bebé, reconocer el amor por su bebé y su acción responsable al buscar ayuda. En el caso de Hugo se le podría preguntar cómo está y qué necesita para sentirse mejor, e interesarse por él como individuo diferenciado. En todos ellos se dan cambios en la agencia porque se ayuda a rescatar en los pacientes algo con lo que están comprometidos, o que quieren, o que saben, o que hacen. En Adán su implicación, lo que afecta al deber (compromiso) y a la rotulación de la acción (“es una forma de colaborar”). En la joven madre cambia el estado de su conocimiento (“esto es algo común”) y su identidad (“una madre en busca de la forma de hacerlo bien con su bebé en lugar de una madre incapaz”). En Hugo surgen nuevas posibilidades a partir de un mayor conocimiento sobre él (saber) y se da un reconocimiento de su identidad (ser). En todos ellos hay un mayor afrontamiento común de la situación.

Lo determinante es la historia que el profesional se cuenta a sí mismo para entender y atender a la vivencia del paciente.

Tal y como se destila de estos ejemplos, ambos movimientos, legitimación de la dificultad y la propuesta de una perspectiva diferente no tienen por qué hacerse explícitamente (o puede explicitarse solo uno de ellos). Lo determinante es que estén presentes en la historia que el profesional se cuenta a sí mismo para intentar entender y atender a la vivencia del paciente.

La propuesta de una nueva narrativa es siempre el producto de un trabajo metanarrativo, puesto que lo que estamos intentando es la integración de las diversas narrativas que emergen en el encuentro clínico, las del facultativo, las del paciente, las del entorno, las de la cultura. Por medio de la conversación, se crea un entendimiento compartido, una *historia*

nueva (Zaharias, 2018a; Zaharias, 2018b; Zaharias, 2018c) que, como hemos visto, busca facilitar que el paciente pueda continuar con su historia de vida o que la modifique según lo requiera la adaptación a su enfermedad. El nuevo relato narrativo de la enfermedad está dirigido a hacer que el paciente se desplace a este marco de pensamiento lo más rápido posible. Cuanto más grave es la enfermedad y más reservado el pronóstico, más difícil y exigente se vuelve la construcción y sostenimiento de la narrativa. El paciente se encuentra frente a la exigencia de reconstruir una historia que anticipe el tiempo de su vida que va a ser afectado por la presencia de la enfermedad y por las limitaciones que impondrá a sus actividades; y debe pasar por un proceso de duelo por la pérdida de los planes de vida que tendrá que abandonar y los objetivos y capacidades que la enfermedad puede haber dejado fuera de su alcance. La construcción conjunta de la narrativa requiere, obviamente, más de la habilidad y sensibilidad del profesional, un mayor compromiso de tiempo que no siempre podrá reducirse a un sólo encuentro. Por ello, se precisa de un nuevo modelo de relación clínica donde se promueva, por ambas partes, la construcción de una auténtica confianza entre el paciente o usuario y el profesional asistencial, porque a través de ella se fortalece el dialogo en la relación. Los profesionales precisamos de una competencia narrativa y de una *práctica comunicativa* (Seoane, 2008, op. cit.), es decir, adquirir la capacidad de seleccionar, interpretar y transmitir la información, de atender, comprender y acoger la historia del paciente, y de poder transformarla para ser empleada de forma que le sea útil y eficaz frente a los retos que le impone la enfermedad y sus cuidados.

Con el siguiente escenario queremos sugerir cómo construir un relato más útil y eficaz:

“Luisa es una mujer de 46 años diagnosticada de un glioblastoma. Fue sometida a una cirugía, radioterapia y quimioterapia y su esperanza de vida, inicialmente, era de seis meses según las palabras del neurocirujano. Después de la cirugía, Luisa sufrió un episodio alérgico como reacción a un tratamiento farmacológico que le obligó a estar en la unidad de quemados durante cuatro semanas. Su experiencia con los profesionales y con los tratamientos fue difícil y traumática. Después de varios meses de cierta estabilidad en su estado de salud, Luisa sufrió varios episodios continuados de convulsiones parciales y localizadas en el lado izquierdo de su cara. Las convulsiones eran visibles para el resto de la familia y no cesaban, por lo que la familia presionó a Luisa para ir al hospital o llamar al médico. Luisa se negó a acceder a la demanda de su familia. Su hija mayor, asustada y desesperada, llamó a la enfermera de atención primaria. La enfermera conocía la historia clínica de Luisa y era consciente del significado que aquellas convulsiones tenían en su proceso. Una vez en casa, con voz tranquila y segura, se dirigió a Luisa y se interesó por cómo se sentía. Luisa estaba angustiada, sobre todo por la exigencia de su familia para que fuera al hospital. Le dijo a la enfermera que no quería ir, que no quería volver allí, temía que no la dejaran salir y que todo fuera a peor. No quería volver al hospital, e insistía en no moverse de su casa.

La enfermera escuchó atentamente el relato de Luisa y sus razones para no querer ir al hospital mientras el lado izquierdo de la cara seguía convulsionando y las hijas y el resto de la familia, allí presentes, mostraban también su angustia por la situación.

La enfermera decidió no confrontarla. En lugar de eso, se dirigió a ella reconociendo su dificultad: “Lo sé. Sé lo mucho que has sufrido y lo mal que lo has pasado. Sé lo difícil que ha sido para ti y tu familia todo este proceso, y entiendo y comprendo perfectamente tu negativa a ir al hospital. Si tu no quieres no vamos, no haré nada que tu no quieras [recoge y atiende al dolor y sufrimiento, la experiencias difíciles y dolorosas de su enfermedad y las complicaciones y respeta su autonomía]. —Yo sé que tu no quieres ir, pero veo a tus hijas muy asustadas y preocupadas, y creo que ellas no quieren verte así, y no saben que pueden hacer para ayudarte [propuesta de una perspectiva diferente: en lugar de poner el foco en ella como enferma –debes hacer lo que los profesionales te digan– se pone el foco en su identidad y motivación como madre –cuidar a sus hijas del dolor de verla así– algo valioso para ella]. — ¿Qué te parece si hacemos lo siguiente? [diálogo deliberativo/colaborativo]—. Llamo a la ambulancia y vamos a urgencias. Allí podrán darte algún tratamiento para que cesen las

convulsiones y que puedas estar mejor, más cómoda y tranquila. Hablaré con los profesionales de la ambulancia para que sepan tu historia, tu situación, y puedan trasmitirla a los profesionales que te atiendan en urgencias. Si, una vez allí, los médicos te hablan de ingresar entonces podrás decidir lo que tú quieras, y podemos hablar ahora con tu familia para que te apoyen en esa decisión [se le reconoce agencia y se respeta su autonomía, es ella quién tomará la decisión final]”.

Consideraciones finales

Nuestra historia de vida y nuestra herencia cultural no determinan invariablemente cómo interpretamos una nueva situación. Somos capaces de experimentar algo que es genuinamente nuevo, algo que nos conmueve, nos transforma, y nos empuja a abandonar nuestras viejas creencias. La capacidad de ser afectados de esta manera es central para lo que significa ser humanos. Los profesionales de la salud somos agentes en la construcción de sentido en las narrativas del paciente, y adquirir competencia narrativa juega un papel importante para modelar, consolidar, desafiar o transformar esas narrativas y crear unas nuevas. La atención cuidadosa a la historia del paciente proporciona un importante apoyo emocional que, a su vez, propicia que pueda involucrarse más activamente en su propio cuidado. Las interpretaciones narrativas son actos sociales que otorgan significado a las experiencias y eventos, y participan en la formación del mundo. Tienen efectos reales y materiales: perpetúan, desafían y modifican la forma en las cuales nosotros percibimos nuestras posibilidades y nuestro actuar en el mundo. A través de un proceso colaborativo, creativo, dialógico, e imaginativo buscamos, junto a la persona a la que intentamos ayudar, una nueva historia que sea más útil. Una narrativa compartida, no impuesta al paciente, sino derivada de una exploración conjunta para proponer y considerar opciones posibles a través de un proceso de deliberación, evaluando su disposición frente a las alternativas e invitándole a formar parte del proceso de toma de decisiones compartidas que le ayudarán a afrontar, de la mejor manera posible, su circunstancia. Estas nuevas narrativas deben, ante todo, tener sentido para el paciente. Ante la dificultad del paciente para afrontar la situación, deben tratar de proponerle una perspectiva diferente (como hemos visto en los escenarios propuestos); procurar inferirle una mayor agencia, es decir, que doten al paciente de cierto sentido de dominio o capacidad de control sobre lo que le está pasando (incluso aunque el dominio implique la aceptación de la irreversibilidad de una situación, sigue siendo una actualización de su agencia, sabe, comprende la irreversibilidad), y facilitar que pueda continuar con los proyectos que configuran su historia de vida o bien ayudarle en su modificación según lo que requiera para que, adaptándose a los condicionantes derivados de su situación de salud, pueda sostener áreas en las que la enfermedad no sea lo predominante. O, en el peor de los casos, ayudar en la aceptación y el proceso de duelo. Es la posibilidad de co-construir una narrativa con el paciente en la que se integren otros relatos que le rodean (emergentes de los diferentes grupos de pertenencia como familia, trabajo, amigos, club deportivo, etc.) que se abra a la multipotencialidad narrativa de cada acontecimiento y propicien otros relatos que le ayuden a dar sentido y así poder atravesar la experiencia de la enfermedad y llevar el sufrimiento a un nivel tolerable. Quien es capaz de recoger el dolor del otro también está ofreciendo la ayuda inmediata y práctica que necesita. Quien es capaz de escuchar, compartir y ayudar a proponer alternativas, está sosteniendo la esperanza y un trato digno. No estamos obligados a menos.

Bibliografía

- Aloi, J. A. (2009). The nurse and the use of narrative: An approach to caring. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(8), 711-715.
- Austin, M. (2010). *Useful fictions: Evolution, anxiety, and the origins of literature*. Lincoln: University of Nebraska Press.

- Aznar Alarcón, F. J. y Varela Feal, N. (2018). La ecología narrativa del trauma relacional. *Revista de Psicoterapia* [Internet]. 2018 [acceso 10 dic 2022]; 29(111): 55-67. DOI: <https://doi.org/10.33898/rdp.v29i111.263>*
- Breithauptt, F. (2023). *El cerebro narrativo*. Madrid: Ensayo Sexto Piso.
- Brody, H. (1994). "My story is broken; can you help me fix it?": Medical ethics and the joint construction of narrative. *Literature and Medicine*, 13(1), 79-92.
- Carrió, S. (2006). Aproximaciones a la medicina narrativa. *Revista de Educación médica*, 6(1), 14-19.
- Charon R. (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
- Cox C & Fritz Z. (2022). Presenting complaint: use of language that disempowers patients. *Bmj* [Internet] 2022 [acceso: 15 jun 2023]; 377: 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj-2021-066720>
- Currie G. (2008). *The nature of fiction*. New York: Cambridge University Press.
- Domingo T. & Feito L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo Editores.
- Eco U. (2002). *Sobre literatura*. Barcelona: RqueR.
- Fijiwara E. & Markowitsch H.J. (2005). Autobiographical Disorders. En Feinberg T. E., & Keenan J. P. editors. *The lost self: Pathologies of the brain and identity*. New York: Oxford University Press; P.65-80
- Gergen K. J. (2016). *El ser relacional. Más allá del Yo y de la Comunidad*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Gracia D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Habermas T. (2018). *Emotion and narrative: Perspectives in autobiographical storytelling*. Cambridge: Cambridge University Press. DOI: 10.1017 /9781139424615
- Hogan P. C. (2003). *The mind and its stories: Narrative universals and human emotion*. New York: Cambridge University Press.
- Hustvedt S. (2010). *La mujer temblorosa o la historia de mis nervios*. Barcelona: Anagrama.
- Kahneman D. (2012). *Pensar rápido, pensar despacio*. Barcelona: Debate.
- Launer J. (2002). *Narrative-based primary care: a practical guide*. Oxon: Radcliffe Publishing.
- Le Breton D. (2019). *Antropología del dolor*. Santiago de Chile: Metales pesados.
- Manfrida G. (2006). Fragilidad de la realidad y poder de la narrativa: ¿por qué y cuándo una historia es terapéutica. *Mosaico: Monográfico*; 4(33), 27-31.
- McAdams D. P. (2015). *The art and science of personality development*. New York: The Guilford Press.
- Meretoja, H. (2014). Narrative and Human Existence: Ontology, Epistemology, and Ethics. *New Literary History* 45(1), 89-109. <https://doi.org/10.1353/nlh.2014.0001>.
- Meretoja H. (2016). Exploring the Possible: Philosophical Reflection, Historical Imagination, and Narrative Agency. *Narrative Works* [internet]. 2016 [acceso 17 jul 2023]; 6(1), 82–107. Disponible en: https://id.erudit.org/iderudit/nw6_1art04
- Nussbaum M. C. (2008). *Paisajes del pensamiento: la inteligencia de las emociones*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- O'Connor K., Aardema F., & Pélissier M. C. (2005). *Beyond reasonable doubt: Reasoning processes in obsessive-compulsive disorder and related disorders*. West Sussex: John Wiley & Sons.

- Ramos R. (2001). *Narrativas contadas, narrativas vividas*. Barcelona: Paidós.
- Ramos R. (2015). *Terapia narrativa con familias multiproblemáticas*. Madrid: Morata.
- Ricoeur P. (1999). *Historia y Narratividad: la identidad narrativa*. Barcelona: Paidós.
- Rudd A. (2012). *Self, value, and narrative: A Kierkegaardian approach*. Oxford: Oxford University Press.
- Schiff B. (2012). The Function of Narrative: Toward a Narrative Psychology of Meaning. *Narrative Matters* [internet]. 2012 [acceso 29 jun 2023]; 2(1), 33–47. Disponible en: https://id.erudit.org/iderudit/nw2_1art03
- Seoane J A. (2008). La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *DS: Derecho y salud*; 16(1), 1-28.
- Sluzky C. (2006). Victimización, recuperación y las historias “con mejor forma”. *Revista Sistemas familiares y otros sistemas humanos*; 22(1-2): 5-20.
- Squire, C.(2026). *Narratives as Responses to Interpersonal Violence: The Case of HIV*. En Hydén, M.; Gadd, D.; Wade, A. (2016) *Response Based Approaches to the Study of Interpersonal Violence*. London: Palgrave Macmillan.
- Suddendorf T. (2013). *The gap: The science of what separates us from other animals*. New York: Basic Books.
- Tomasello M. (2013). *Los orígenes de la comunicación humana*. Madrid: Katz Editores.
- Turner M. (1996). *The literary mind: The origins of thought and language*. New York: Oxford University Press.
- Vassilieva J. (2016). *Narrative psychology: Identity, transformation and ethics*. London: Springer. DOI: 10.1057/978-1-137-49195-4
- Vergara O. (2018). *Método y razón práctica en la ética biomédica*. Granada: Editorial Comares S.L.
- Zaharias G. (2018). Learning narrative-based medicine skills: Narrative-based medicine 3. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(5), 352-356. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/5/352.full>
- Zaharias G. (2018). Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(4), 286-290. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/4/286.full>
- Zaharias G. (2018). What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Canadian Family Physician*. [Internet] 2018 [acceso 10 jul 2019]; 64(3), 176-180. Disponible en: <https://www.cfp.ca/content/64/3/176.long>