

Medicina & ética

Revista internacional de bioética, deontología y ética médica



MÉXICO

2018/3

vol. XXIX

julio - septiembre

July - September

ISSN revista impresa

0188-5022

ISSN revista digital,
en trámite

Angustia moral y tratamientos fútiles: investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería.

Moral distress and futile treatments: cognitive investigation about the perception of the nursing students.

SIMONE CONOCI, ELENA CRISTOFORI, CATERINA GALLETI

Teoría y Práctica de la aproximación interdisciplinaria en Bioética.

Theory and practice of interdisciplinary approach in Bioethics.

ALEJANDRO GONZÁLEZ-GONZÁLEZ, DIANA BETANCOURT OCAMPO

La autoexperimentación en las enfermedades raras: análisis de los perfiles éticos e indicaciones para una posible GOVERNANCE (gestión pública).

The self-experimentation in rare diseases: analysis of the ethic profiles, and guidelines for a possible GOVERNANCE (public management).

ELENA MANCINI

Historias de médicos y enfermos en el arte y en la literatura: un acercamiento narrativo a la Historia de la Medicina en las facultades médicas.

Stories about physicians and patients in art and in literature: A narrative approach to The History of Medicine, in Medical Schools.

SIMONA GIARDINA, ANTONIO G. SPAGNOLO

La Quinta Disciplina y las 7 incapacidades para aprender en el management sanitario.

The Fifth Discipline and the seven learning constraints in health management.

PENSIERI C, CAVICCHI F, PENNACCHINI M

La dimensión argumentativa de la narración cinematográfica en materia bioética: el caso de La escafandra y la mariposa.

The argumentative dimension of the cinematographic narrative in bioethics: The diving bell and the butterfly.

PAOLO BRAGA

Objeción su señoría. Un problemático consensus statement sobre la objeción de conciencia en salud.

Objection your honor. A problematic consensus statement about conscientious objection in health.

CLAUDIO SARTEA

Reseña sobre el valor de la inteligencia femenina.

Overview on the value of the female intelligence.

JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ



**Facultad de
Bioética**

Instituto de Humanismo
en Ciencias de la Salud

**Facultad de
Ciencias de la Salud**

Centro de Investigación
en Ciencias de la Salud

 @medicinayetica

<http://www.anahuac.mx/mexico/EscuelasyFacultades/bioetica/es/revista-de-medicina-y-etica>

RECTOR

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

VICERRECTORA ACADÉMICA

Dra. Sonia Bametche Frías

DIRECTOR DE LA FACULTAD DE BIOÉTICA

Dr. Antonio Cabrera Cabrera

DIRECTOR DE COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL

Mtro. Abelardo Somuano Rojas

COORDINADORA DE PUBLICACIONES

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

La revista **Medicina y Ética** está incluida en las
Top 100 Bioethics Journals in the World de la *Bioethic*
Research Library. Georgetown University
(Washington DC, USA).

Aparece citada regularmente en los
siguientes índices:

The Philosopher's index, Latindex.

The Journal of **Medicina y Ética** is indexed in:

The Philosopher's index, Latindex.

DIRECTOR

Antonio Cabrera Cabrera, PhD

DIRECTOR EJECUTIVO

Juan Manuel Palomares, MC

COORDINADORA EDITORIAL

Martha Tarasco Michel, MD, PhD

ADMINISTRACIÓN ELECTRÓNICA

Antonio Muñoz, PhD

DISEÑO DE PORTADA

Andrea Ramos Zavala

TRADUCCIÓN Y CORRECCIÓN DE ESTILO

Jesús Quiariarte, Georgina Ricks y Sara Palatchi

COMPOSICIÓN TIPOGRÁFICA

Paideia Empresarial

MEDICINA Y ÉTICA

Revista Internacional de Bioética,
Deontología y Ética Médica

BIOETHICS AND MEDICINE

The International Journal of Bioethics,
Deontology and Medical Ethics.

Volumen xxix

2018/3

julio - septiembre

July - September

Comité Editorial

*Agazzi E. PhD; Aznar J. MDPHD; Cabrera A. PhD; Carrillo D. MD PhD;
De Irala J. MD PhD; De los Ríos Ma. E. PhD; García D. PhD; Hall R. PhD;
Linares J. PhD; Litewka S. MD PhD; Llaca E. MD PhD; Marcó F. PhD;
Muñoz A. PhD; Pessina A. PhD; Postigo E. PhD; Revello R. Sgreccia E. PhD;
Spagnolo A. MD PhD; Tarasco M. MD PhD; Velazquez L. PhD;
Viesca C. MD PhD; Weingerz S. MD PhD; Zonzenszin Y. PhD.*

Medicina y Ética.

Vol. XXIX, julio – septiembre 2018, es una publicación trimestral editada por Investigaciones y Estudios Superiores S.C. (conocida como Universidad Anáhuac México), a través de las facultades de Bioética y Ciencias de la Salud.

Av. Universidad Anáhuac 46, colonia Lomas Anáhuac, Huixquilucan, Estado de México. C.P. 52786. Tel 5627 0210.

<https://www.anahuac.mx/mexico/>.

Editor responsable: Dr. Antonio Cabrera Cabrera.

Reserva de Derechos al uso exclusivo: 1009-93. ISSN: 0188-5022, ambos otorgados por el Instituto Nacional de Derechos de Autor.

Responsable de la última actualización de éste Número,

Facultad de Bioética, Dr. Antonio Muñoz Torres,

Av. Universidad Anáhuac 46, colonia Lomas Anáhuac,

Huixquilucan, Estado de México. C.P. 52786. Tel 5627 0210,

fecha de la última modificación, 15 de abril de 2018.

ÍNDICE

Editorial	471
<i>Introduction</i>	471
Angustia moral y tratamientos fútiles: investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería.....	479
<i>Moral distress and futile treatments: cognitive investigation about the perception of the nursing students.</i>	503
SIMONE CONOCI, ELENA CRISTOFORI, CATERINA GALLETTI	
Teoría y Práctica de la aproximación interdisciplinaria en Bioética.....	527
<i>Theory and practice of interdisciplinary approach in Bioethics</i>	553
ALEJANDRO GONZÁLEZ-GONZÁLEZ, DIANA BETANCOURT OCAMPO	
La autoexperimentación en las enfermedades raras: análisis de los perfiles éticos e indicaciones para una posible governance (gestión pública).....	579
<i>The self-experimentation in rare diseases: analysis of the ethic profiles, and guidelines for a possible governance (public management).</i>	601
ELENA MANCINI	
Historias de médicos y enfermos en el arte y en la literatura: un acercamiento narrativo a la Historia de la Medicina en las facultades médicas	621
<i>Stories about physicians and patients in art and in literature: A narrative approach to The History of Medicine, in Medical Schools.</i>	641
SIMONA GIARDINA, ANTONIO G. SPAGNOLO	
La Quinta Disciplina y las 7 incapacidades para aprender en el management sanitario.	661
<i>The Fifth Discipline and the seven learning constraints in health management.</i>	687
PENSIERI C, CAVICCHI F, PENNACCHINI M	
La dimensión argumentativa de la narración cinematográfica en materia bioética: el caso de La escafandra y la mariposa	713
<i>The argumentative dimension of the cinematographic narrative in bioethics: The diving bell and the butterfly.</i>	743
PAOLO BRAGA	
Objeción su señoría. Un problemático consensus statement sobre la objeción de conciencia en salud.	773
<i>Objection your honor. A problematic consensus statement about conscientious objection in health.</i>	815
CLAUDIO SARTEA	
Reseña sobre el valor de la inteligencia femenina	861
<i>Overview on the value of the female intelligence.</i>	865
JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ	

EDITORIAL / INTRODUCTION

Como pueden observar, en este número hemos incrementado a siete los artículos, y hemos incluido la reseña de un libro que en esta ocasión es verdaderamente extraordinario. Todo el número contiene artículos sobre temas variados y novedosos.

En el primer artículo, *Angustia moral y tratamientos fútiles: investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería*, Conoci, Cristofori y Galletti señalan un problema ético bastante novedoso y muy sutil: la angustia moral que experimentan, en este caso los estudiantes de enfermería, cuando en la práctica clínica observan que la ética se limita a un conjunto de reglas deontológicas, que resultan insuficientes para una ética de máximos y no de mínimos que, además, es la que requiere la hiperespecialización médica. Se ha estudiado el caso con una metodología especial, y considero que es un estudio que debería replicarse en otros escenarios.

Desde el punto de vista de la gestión hay dos artículos que, aunque diferentes entre sí, parten de este tema. Mancini, por su parte, toca un tema poco explorado: el de la experimentación en uno mismo como sujeto de investigación. Lo que la autora trata es un modelo de gestión pública cuando se trata de enfermedades raras, que no la proporciona el Estado en los casos que ella señala, sino los grupos de pacientes. Incluso gestionan la experimentación en ellos mismos. Aunque contemplada en los diferentes documentos internacionales sobre investigación en humanos, la autoexperimentación conlleva aspectos éticos implicados que conciernen a la validez científica y a la protección de los sujetos. Y en el ámbito netamente administrativo, el artículo de Pensieri, Cavicchi y Pennacchini, reflexionan sobre *la Quinta Disciplina y las siete incapacidades para aprender en el management sanitario*.

Hemos publicado un artículo sobre los orígenes epistemológicos y la metodología propia de la bioética, como lo es la interdisciplinariedad. González y Betancourt, sicólogos que han trabajado en este campo, nos muestran *las reglas del juego de la interdisciplinariedad*, y señalan por qué la bioética es una interdisciplina.

Como en números anteriores, Claudio Sartea nos explica todas las posibles interpretaciones de un artículo de divulgación, en donde se objeta la propia objeción de conciencia. Así, Sartea pone en tela de juicio este análisis y fundamenta la licitud jurídica y ética, con base en los Derechos Humanos sobre la objeción de conciencia, que hoy día es un tema a debate en México, en donde se quiere suprimir ese deber/derecho (parafraseando a Sartea) que tiene el médico.

Por último, se incluyen dos artículos que proponen, uno de forma tangible y el otro veladamente, la metodología narrativa para la Bioética. Giardina y Spagnolo muestran desde una serie de relatos la historia de la Medicina. Por su parte, Braga analiza una película desde la bioética.

En este tercer número hemos querido compartir con ustedes estos temas que son tratados en una forma fresca y novedosa, ya que en materia de Bioética el crecimiento es continuo.

Martha Tarasco MD PhD
Coordinadora Editorial

As you can see, in this issue we have increased the number of articles to seven, and in this occasion, also an overview of a really extraordinary book, which I personally recommend. All this issue includes articles about various and innovative subject matters.

In the first article, related to Moral Anguish or Distress and futile treatments, and more specifically regarding the cognitive research on the perception of three Nursing students namely, Conoci, Cristofori, and Galletti, who point out a really new ethical pro-

blem, and a very subtle one: it is the moral anguish felt, in this case by Nursing students, when during clinical practice they see that Ethics is limited to a set of deontological rules, which become insufficient for an Ethics of maximums and not of minimums, that furthermore, is the one required by the hyper medical specialization. The case has been studied using a special methodology, and I think it is a study, that should be replicated in other scenarios.

From a management point of view, there are two articles which, although different, derive themselves from this subject matter. On his behalf, Mancini also addresses a very seldom explored subject matter: The one about experimenting on him/her self, as a research subject. The authorAs in previous issues, Claudio Sarrea presents and explains to us, all the possible interpretations of a dissemination article, where his own conscientious objection is objected. Thus Sarrea challenges this analysis, and supports the judicial and ethical legality, based on Human Rights on conscientious objection, which nowadays is, a debate issue in Mexico, where the intention is to suppress that duty/right (paraphrasing Sarrea), which a physician has.

Finally there are two articles that propose, one in an openly way, and the other one in a kind of hidden way, the narrative methodology, for Bioethics. Giardina S., and Spagnolo A., show to us The History of Medicine, using a series of small stories for that purpose. On his/her behalf Braga P., analyzes a movie picture from the Bioethics point of view.

In this third issue, we wanted to share with you, these subject matters that are handled in a fresh and innovative manner, because in terms of Bioethics, the growth is a continuous process.

Martha Tarasco MD PhD
Editor

Angustia moral y tratamientos fútiles: investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería

Moral distress and futile treatments: cognitive investigation about the perception of the nursing students

Simone Conoci, Elena Cristofori, Caterina Galletti

Resumen

Los operadores sanitarios, en el ejercicio profesional cotidiano, se valen de un conjunto de reglas deontológicas que justifican la moralidad e irreprehensibilidad del acto asistencial del cual son garantes. Sin embargo la hiper-especialización del saber y el desarrollo de nuevas tecnologías someten constantemente a los profesionistas de la salud a la imposibilidad de conciliar siempre aquello que “es posible hacer”, con aquello que “es obligatorio” y “éticamente lícito” hacer por el paciente, condición que potencialmente genera en el profesional angustia moral.

Los enfermeros que experimentan *moral distress* (*angustia moral*) viven una situación de fuerte molestia, ya que reconocen el comportamiento más adecuado a emprender en la situación clínica, pero, por diversos motivos, no pueden ponerlo en práctica debiendo actuar de modo contrario a sus propios valores profesionales.

* Facultad de Medicina y Cirugía “A. Gemelli”, Universidad Católica del Sacro Cuore, Roma.

Título original: *Distress morale e cure futili: indagine conoscitiva sulla percezione degli studenti infermieri*. Publicado en la revista *Medicina e Morale*, 2016/5, pp. 549-565. La traducción no ha sido revisada por los autores.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

Las investigaciones sobre el *distress* (*angustia*) moral han sido realizadas prevalentemente en enfermeros. En el presente estudio han sido examinadas las situaciones que provocan conflicto moral en la vivencia de los estudiantes enfermeros, en relación con todas aquellas situaciones de asistencia que se colocan en el límite de una medicina ética y consciente, en términos de proporcionalidad de los medios usados y de perjuicio o beneficio de los tratamientos para el paciente.

Ha sido realizado un estudio fenomenológico con entrevistas escritas semi-estructuradas en una muestra propositiva de estudiantes de enfermería de una universidad romana. Los textos de las entrevistas han sido analizados con el método Giorgi. Los resultados han evidenciado que el *distress* (*angustia*) moral se manifiesta en la vivencia experiencial del estudiante que es ya capaz de delinear situaciones desagradables, causas, efectos y, en casos limitados, posibles estrategias para responder a la molestia vivida en los *setting* (*escenarios*) clínicos.

Palabras clave: angustia moral, cuidados fútiles, estudiantes de enfermería, enfermeros.

1. Introducción

En los últimos años el sistema sociosanitario ha sufrido un proceso de desarrollo que ha ido a la par con la evolución de la cultura dominante en temas de salud. Esta última, de estado de completo bienestar, y no simple ausencia de enfermedad [1], se ha vuelto no sólo un derecho sino también un bien de consumo. Esto ha llevado a una amplia medicalización de la vida y al recurso a prácticas de tratamiento, incluso para aquellos aspectos para los cuales en otro tiempo, la intervención médica no se habría considerado indispensable [2].

Este cambio ha hecho brotar una creciente dificultad en el delinear las diferencias entre aquello que la ciencia tiene el poder de hacer con los medios de los cuales dispone para la salud del paciente, y aquello que es éticamente lícito hacer para este último

[3; 4]. Si hasta hace algún tiempo estas problemáticas interpelaban en particular la profesión médica, hoy implican a todo aquel personal médico que, en virtud de un proceso de profesionalización, han sido reconocidas como responsables de las prestaciones conexas con los tratamientos que erogan al paciente.

Como demuestran algunos estudios [5; 6], entre los operadores sanitarios los enfermeros están más expuestos a experimentar disgusto psicológico en relación con los dilemas éticos vividos en la operatividad cotidiana.

El enfermero, estando en contacto directo con el paciente, vive en primera persona las consecuencias clínicas derivadas de las decisiones terapéuticas perseguidas en relación con su estado de salud; pero ¿cuánto está presente en la cultura profesional de la enfermería, la conciencia y la capacidad de asentir a las responsabilidades de naturaleza ética? Los enfermeros, ¿están adecuadamente formados para afrontar situaciones en las cuales se requiere la ejecución de un procedimiento no conforme con los propios valores morales y con el cual queda ausente la tutela de la dignidad de otro ser humano? [7] ¿Qué sucede cuando el profesionalista, por una serie de obstáculos de diversa naturaleza, está imposibilitado para cumplir aquello que él considera, en ciencia y conciencia, obligatorio realizar?

En tales situaciones el enfermero, sintiéndose impotente para poder actuar como quisiera y debiera, vive el fenómeno del sufrimiento moral. De hecho, cuando el profesionalista no tiene dudas respecto de la acción justa a realizar pero está imposibilitado para realizarla, actúa en modo contrario a sus propios valores personales y experimenta el *distress (angustia) moral* [5].

1.1 Moral distress (angustia moral) y terapias fútiles: definiciones y ámbitos de aplicación

El *moral distress* o *angustia moral* ha sido definido como un “concepto paraguas”, porque representa un fenómeno que captura todo el

conjunto de experiencias que los individuos experimentan cuando están obligados a realizar una acción que no es conciliable con sus principios morales [5]. Para Jameton, esto sucede cuando los vínculos institucionales hacen casi imposible realizar la justa línea de acción [8].

Recientemente, la definición de *moral distress* (angustia moral) ha sido ampliada y explicitada como aquella sensación dolorosa y de desequilibrio psicológico que se manifiesta cuando los enfermeros son conscientes de la acción moral más apropiada a la situación, pero no pueden realizarla a causa de obstáculos, como la falta de tiempo, la ausencia de apoyo directivo, el ejercicio del poder médico, las barreras ligadas a las políticas institucionales, los límites legales [9].

La *Canadian Nurses Association* distingue muy bien el concepto de *moral distress* (angustia moral) de otros fenómenos como el *moral uncertainty* o *incertidumbre moral* y el *dilema ético*: el primero es experimentado cuando se está incierto acerca de la justa acción a realizar, aun por insuficiente claridad de la situación clínica, lo que lleva a sentimientos de incomodidad e inquietud. El *dilema ético* se manifiesta cuando subsisten motivos igualmente válidos a favor y en contra de dos o más posibles líneas de acción, y escoger una de ellas significa inevitablemente excluir la otra y todas las implicaciones relacionadas con ella [10].

En la literatura [11; 12] no han emergido evidencias significativas acerca de una posible correlación entre *moral distress* (angustia moral) y datos sociodemográficos de los sujetos estudiados; sin embargo las mismas investigaciones, individualizan relaciones significativas entre el nivel de instrucción y el fenómeno objeto de estudio: tal vez el personal de enfermería con un nivel de formación universitaria avanzada, respecto del solo título técnico, manifiesta puntos más elevados de *moral distress* (angustia moral); a partir de ello se podría hipotetizar que un enfermero que haya conseguido un curso de especialización en uno de los ámbitos tratados, como en el caso de los cuidados paliativos, siendo mayormente sensibili-

zado, esté también más involucrado emotivamente frente a situaciones clínicas complejas.

En su estudio, Corley [13], a través de una investigación cuantitativa, ha elaborado la *moral distress scale*, (escala de angustia moral), un cuestionario reconocido a nivel internacional que cataloga una serie de situaciones de asistencia a las cuales aplica un puntaje numérico en base al grado de incomodidad moral que generan en el operador. En la misma línea un estudio italiano [9], utilizando tal instrumento, enlista las situaciones identificadas por los enfermeros como fuentes de *moral distress* (angustia moral): trabajar con una carga de responsabilidad considerada excesiva; suministrar fármacos que no alivian los sufrimientos del paciente; realizar, con base en una orden médica, exámenes y tratamientos considerados no necesarios.

La última situación citada evoca el tema de los *tratamientos fútiles*, definidos como todas aquellas intervenciones de naturaleza médica de las cuales no se pueda razonablemente esperar un beneficio para el paciente [14]. Jonsen y alumnos [15] delimitan bien dos expresiones relativas al concepto de futilidad, distinguiéndola en *futilidad fisiológica* y *futilidad probabilística*; la primera indica una condición en la cual el deterioro físico del paciente es tal como para no permitir, por alguna intervención médica conocida, restaurar las funciones comprometidas. Este caso representa, para la acción médica, un límite más allá del cual todo acto se configura como obstinación terapéutica; de hecho, una constatación de *futilidad fisiológica* corresponde, para el médico, un válido motivo ético para proponer la suspensión de todos los tratamientos, excepto aquéllos que aporten alivio al paciente.

La *futilidad probabilística* es más controvertida en cuanto que, dependiendo en su determinación de los datos de los *trial (ensayos)* clínicos y de la experiencia directa del personal médico, vuelve difícil juzgar un tratamiento fútil sobre la base de una probabilidad de éxito no perfectamente codificada.

Entre los factores que han sido identificados como causas de los *tratamientos fútiles* se encuentran principalmente, por parte de los operadores sanitarios, el miedo a ser citados a juicio por los familiares del paciente por omisión de intervención; la insuficiente comunicación con los familiares y el correspondiente desacuerdo sobre las expectativas de vida del paciente; la incertidumbre del pronóstico respecto de la condición clínica del paciente; la imposibilidad de aplicar algunas líneas guía en un caso en particular, las cuales, quizá, resultan ser incompletas o inexistentes. [16].

El fenómeno del *moral distress* (angustia moral) comporta repercusiones sobre el bienestar del profesionista, al grado de que Jame-ton [8] distingue dos fases: el *distress* (angustia) *inicial* que surge en el momento en el cual el operador está imposibilitado para emprender la acción que considera justa realizar. Esta fase está asociada a sentimientos de rabia, ansia y frustración; al *distress* (*angustia*) *reactivo* que se presenta cuando los individuos no encuentran adecuadas soluciones a su experiencia inicial de disgusto. Esta fase está acompañada por sentimientos de impotencia, culpa, autocrítica, reducción de autoestima, privación del sueño, pesadillas, falta de apetito.

Otros estudios [5; 17; 18] analizan los efectos del disgusto moral, organizándolos a través de una serie de signos y síntomas psíquicos y físicos: resentimiento, depresión, dolor, impotencia, vergüenza, aflicción, angustia, tristeza, miedo, sentido de peligro por la propia integridad moral, náusea, irritación gastrointestinal, migraña.

Por cuanto se refiere a las posibles estrategias para hacer frente a situaciones de *moral distress* (angustia moral), emerge la necesidad de no enfocarse sólo en el aspecto del sufrimiento moral del trabajador, limitándose a analizarlo y terminando con transformarlo en un estigma profesional. De hecho, es necesario recordar que refleja una experiencia humana natural que, una vez identificada, sería gestionada con oportunas medidas individualizadas también a nivel institucional [5].

Sobre el *moral distress* (angustia moral) la literatura, a través de numerosos estudios [5; 6], aporta a los profesionistas un cuadro

detallado respecto a la vivencia del equipo de enfermería; poco en cambio se ha indagado sobre la experiencia de los estudiantes de enfermería que, durante el curso formativo profesional, frecuentan también las unidades operativas más críticas desde este punto de vista. En el *core curriculum (programa básico)* del curso de Licenciatura en Enfermería está previsto, desde el primer año, el desarrollo de un cierto número de CFU de prácticas en diferentes *setting (escenarios)* asistenciales. Normalmente las áreas críticas (de alta intensidad asistencial) son reservadas a los últimos años del curso; sin embargo, esto no impide que situaciones clínicas complejas, desde el punto de vista ético y profesional, puedan ser vividas también en las unidades de hospitalización consideradas de baja y media intensidad asistencial [19]. Por tanto, se considera importante poder reflexionar acerca de los dilemas éticos de los estudiantes que son formados en los contextos clínicos [20], recogiendo su experiencia.

Con el presente trabajo se pretende investigar la vivencia de los estudiantes de enfermería acerca del *moral distress* (angustia moral) y los *tratamientos fútiles*, con el objetivo de poner de relieve elementos útiles para dirigir futuras investigaciones y la práctica formativa.

2. Materiales y métodos

2.1. Diseño de investigación

Estudio fenomenológico, con la finalidad de explorar y describir un problema profesional no del todo analizado en el ámbito de la formación universitaria de enfermería.

2.2. Pregunta de investigación

¿Cuál es la experiencia de los estudiantes de Enfermería del tercer año acerca del *moral distress* (angustia moral) y de los *tratamientos fútiles*?

2.3. *Objetivos*

Describir en qué situaciones los estudiantes de enfermería han experimentado *moral distress* (angustia moral), también en relación con situaciones en las cuales han sido realizadas *terapias fútiles*.

Describir si y cómo los estudiantes de enfermería han afrontado tales situaciones.

2.4. *Muestreo*

Ha sido seleccionada una muestra propositiva de treinta y cinco estudiantes de tercer año del curso de Licenciatura en Enfermería, inscritos en la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma, que han realizado sus prácticas en el Policlínico Universitario Agostino Gemelli.

Han sido incluidos en la muestra sólo los estudiantes que han aprobado el examen del curso integrador en el área crítica en las sesiones de febrero a julio de 2014 y, por tanto, admitidos a las prácticas también en los *setting* (*escenarios*) de tratamiento críticos, entre los cuales se encuentran la reanimación, las urgencias, la terapia intensiva pediátrica, coronaria y cardioquirúrgica.

Tratándose de un estudio de tipo cualitativo, más que en la cantidad de la muestra, se ha puesto la atención sobre la obtención de descripciones lo más posible exhaustivas acerca del ámbito tratado, por lo que fueron seleccionados todos y solamente los sujetos idóneos para los fines del estudio.

2.5. *Recolección de datos*

Los datos han sido recogidos a través de una entrevista escrita semi-estructurada creada *ad hoc* (*para este caso*) y compuesta de diez preguntas, de las cuales ocho son de respuesta abierta y dos de respuesta cerrada (Tabla 1).

La validez del contenido del instrumento de investigación ha sido probada por un *tutor* y un coordinador didáctico.

La entrevista escrita ha sido enviada por e-mail. Esta modalidad de ejecución ha sido elegida para dar a los estudiantes la posibilidad de

Tabla 1 – Entrevista escrita semi-estructurada

<p><i>Moral distress y tratamientos fútiles:</i> Investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería [Breve descripción explicativa del fenómeno <i>moral distress</i>...]</p>
<p>1) En relación con cuanto ha sido afirmado arriba, en las experiencias de las prácticas vividas, ¿has debido afrontar situaciones similares? Sí <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>2) Si has respondido sí, ¿podrías describir las situaciones más comprometedoras que has vivido?</p> <p>3) En los episodios descritos arriba, ¿podrías indicar cuáles han sido los sentimientos y las emociones prevaletentes?</p> <p>4) ¿Podrías indicar las unidades operativas donde más has encontrado estas problemáticas?</p>
<p>[Breve descripción explicativa del fenómeno <i>Tratamientos Fútiles</i>...]</p>
<p>5) En relación con cuanto se ha afirmado arriba, ¿has asistido, durante el periodo de prácticas, a tratamientos o intervenciones clínicas de cualquier naturaleza, que tú personalmente has percibido como fútiles o «desproporcionadas por exceso»? Sí <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>6) Si has respondido sí, ¿podrías describir las situaciones más comprometedoras que has experimentado?</p> <p>7) En los episodios arriba descritos, ¿podrías indicar cuáles han sido los sentimientos y las emociones prevaletentes?</p> <p>8) ¿Podrías indicar las unidades operativas donde más has encontrado estas problemáticas?</p>
<p>9) En relación con las experiencias que has mencionado, ¿podrías describir brevemente si has buscado ayuda o apoyo para elaborar, profundizar tu vivencia e indicar a cuáles figuras/profesionistas te has dirigido?</p> <p>10) Consideras útil profundizar tales temáticas o conocimientos durante el camino formativo? Si sí, ¿en qué modo?</p>

responder a las preguntas en los momentos más gratos y privadamente, sin ser influenciados por el contexto universitario o por la presencia de los investigadores.

La recolección de los datos se ha realizado en el periodo de agosto-septiembre de 2014.

2.6. Consideraciones éticas

Antes de ser suministrada a los estudiantes, la entrevista ha sido presentada a la Coordinadora de la práctica del curso de Licenciatura en Enfermería para recibir su consentimiento a la investigación.

La participación de los estudiantes en el estudio se ha realizado de manera voluntaria y con pleno respeto a la *privacy* (privacidad) de los sujetos participantes.

3. Análisis de los datos

Los datos extraídos de las entrevistas han sido analizados utilizando el método de Giorgi (1985). Con el fin de un análisis cuidadoso, todos los textos han sido integralmente transcritos a un documento de formato *word*.

Posteriormente ha sido estructurada una tabla constituida en tres columnas, “unidad de significado”, “etiquetas” y “temas”, utilizada por los investigadores para el proceso de análisis que ha sido el siguiente:

1. lectura de las entrevistas transcritas para tener un sentido del todo;
2. relectura e individualización de las “unidades de significado” de los textos para descubrir las esencias de la experiencia vivida (en el presente estudio las partes significativas incluyen las opiniones de los participantes, los comentarios, las ideas, los episodios y las in-

formaciones descritas en relación con el *moral distress* (angustia moral) y a los *tratamientos fútiles* que han sido transcritos en la primera columna);

3. examen de las partes significativas y reflexión de cómo codificarlas en “etiquetas” descriptivas o subcategorías temáticas que representen la experiencia del participante (tales conceptos de referencia han sido escritos en la segunda columna de la tabla al lado de las partes textuales significativas);

4. de estas etiquetas, con una posterior revisión consensual de todos los investigadores, han sido eliminadas repeticiones y redundancias para conferir univocidad a los datos tratados, y han sido, por tanto, recolectadas en grupos homogéneos para individualizar las categorías temáticas (“temas”, transcritos en la tercera columna) que describen sintética y separadamente las situaciones que influyen en el *moral distress* (angustia moral) y en los *tratamientos fútiles* desde el punto de vista del estudiante;

5. para todos los participantes ha sido formulada una descripción de los significados de la experiencia vivida, y los temas de los dos fenómenos objeto de estudio han sido puestos en relación entre sí, para hacer emerger aquellos aspectos que, en la vivencia experiencial del estudiante, son comunes tanto en el *moral distress* (angustia moral) como en los *tratamientos fútiles*.

4. Resultados

Las entrevistas realizadas han sido 29, de 35 estudiantes contactados (igual al 83% de la muestra), y tras ser completadas y comprensibles en todas sus partes, han sido todas incluidas en el estudio.

Entre los participantes, 8 (27.5%) son hombres y 21 (72.4%) son mujeres; la edad media es de 23.2 años (*range*, rango, 21-34 años). El grado de estudio alcanzado más frecuente es el diploma de madurez científica (38%); enseguida están los diplomados en el

liceo clásico (24%); los restantes han obtenido el diploma en institutos técnicos y en el liceo psicopedagógico.

En las entrevistas no son relevantes las diferencias entre hombres y mujeres en el uso de términos [21] profesionales o de palabras en particular; en cambio, se trasluce cómo casi todos los estudiantes han descrito en modo directo y esencial sus experiencias, y el tipo de lenguaje usado permite deducir la espontaneidad con la cual los entrevistados han relatado algunas situaciones vividas personalmente.

Los estudiantes que declaran haber experimentado situaciones de *moral distress* (angustia moral) en los *setting* (escenarios) de prácticas han sido 19 (65.5%) y las han descrito como:

«Situaciones diversas en las cuales, por motivaciones de “no tenemos tiempo”, se escucha poco al paciente» (s. 1);

«Situaciones que me han llevado a moral distress (angustia moral) son aquellas en las que, al otorgar la asistencia, no pueden ser realizadas las intervenciones consideradas más idóneas por motivos de tiempo, de ausencia de medios idóneos» (s. 22);

«Escasa consideración de las evidencias científicas» (s. 29).

Por lo que respecta a los *tratamientos fútiles*, han sido 23 (79%) los estudiantes que declaran haberse encontrado en situaciones descritas así:

«He visto realizar terapias fútiles fuera de la más útil y necesaria que era la terapia del dolor» (s. 3);

«Reanimar pacientes sólo para evitar problemas con los parientes y para poner en operación toda la medicina, aunque sea desproporcionada» (s. 6).

«Mujer de 40 años en paro cardíaco que ha sido reanimada, sin éxito, por cerca de 50 minutos, al término de los cuales nos ha sido referido, por el médico que la atendía y que ha realizado la declaración de muerte, que era una mujer en fase terminal de enfermedad tumoral metastásica» (s. 22).

La reanimación y las unidades operativas de Medicina y Cirugía son los *setting* (escenarios) en los cuales los estudiantes declaran con mayor frecuencia haber tenido tales experiencias.

Un dato muy interesante se refiere a las emociones y a los sentimientos vividos en las unidades operativas. En particular entre las emociones referidas, tanto en relación con las experiencias de *moral distress* (angustia moral) como en relación con los *tratamientos fútiles*, son frecuentes la *rabia* y la *tristeza*, mientras los sentimientos prevalentes son *disgusto*, *frustración*, *impotencia*, *insatisfacción*. El único sentimiento que asume una tonalidad positiva es la *compasión*, citada por una estudiante en relación con una paciente en estado terminal de su patología, sobre la cual han sido practicadas intervenciones reanimatorias más allá del límite de una medicina ética y consciente.

Algunos estudiantes han indicado una serie de situaciones: *escasa eficiencia*, *escasa profesionalidad*, *escasa consideración*, generadas por la condición laboral e impregnadas del sentido de inadecuación. Una expresión interesante es *ganas de eliminar la situación*, citada por una estudiante en relación con una experiencia vivida en terapia intensiva coronaria, en cuanto expresa que la voluntad de encontrar una solución al problema vivido.

Por lo que respecta a las experiencias de *moral distress* (angustia moral), del análisis de las unidades significativas han sido individualizadas 29 etiquetas que, agrupadas entre sí por medio de criterios de afinidad, han permitido la identificación de 12 temas que individualizan aquellas situaciones en las cuales los estudiantes han experimentado *moral distress* (angustia moral) (Tabla 2).

En modo análogo para los *tratamientos fútiles*, han sido identificadas 18 etiquetas que, agrupadas entre sí por criterios de afinidad, llevan a la identificación de 7 temas que individualizan todas aquellas situaciones que inciden sobre los *tratamientos fútiles* (Tabla 3).

Confrontando los temas surgidos del *moral distress* (angustia moral) y de los *tratamientos fútiles* se revela la presencia de cuatro temas en común: *fin de la vida*, *situación asistencial*, *compromiso emotivo* y *relación*. La

Tabla 2 – Identificación de temas de *Moral distress* (extracto del trabajo de análisis)

Unidad de significado	Etiquetas	Temas
<i>Se escucha poco al paciente (s. 1). Estar cercano a los parientes del paciente en situaciones graves (s. 6). Dilatar un poco más hablando con los pacientes y los tutores de enfermería (s. 28).</i>	Informar – Hablar Relación con el paciente Capacidad de escucha	Relación
<i>Una terapia analgésica (s. 2). Experimentan dolor etc. (s. 6). Vividas con particular dolor y sufrimiento (s. 25).</i>	Sedación Terapia analgésica Experimentar dolor	Dolor
<i>Paciente al término de la vida por una patología tumoral (s. 3). Obligada a estar supina y no tenía un mínimo de posibilidad de movimiento (s. 10). En urgencias, en donde no he encontrado ni medios ni tiempo material para asistir a los pacientes (s. 26). Se trataba de contención (s. 24).</i>	Paciente terminal/moribundo Movilización de los pacientes Intensidad asistencial Contención	Situación Asistencial
<i>No ha sido administrada ningún tipo de sedación paliativa (s. 3). No soporto las situaciones en las cuales es necesario suministrar el así llamado placebo (s. 12). Y según mi parecer no tratadas oportunamente, por ejemplo, a través de la sedación paliativa (s. 25).</i>	No intervenir Adecuadamente No satisfacer simples exigencias	NO intervención terapéutica
<i>Una acumulación de trabajo y, por tanto, poco tiempo a disposición (s.8). No pueden ser realizadas las intervenciones consideradas más idóneas por motivos de tiempo (s. 22).</i>	Falta de tiempo	Tiempo
<i>Continuar la diálisis, aun si las condiciones generales del paciente aconsejaban la suspensión (s. 7). Eran practicadas terapias fútiles, pero también dicho por un médico, eran casi inútiles (s. 14).</i>	Ensañamiento diagnóstico y terapéutico Terapias fútiles	Continuar las terapias
<i>En las secciones, el personal es siempre inferior a las exigencias (s. 8). Difícil practicar la asistencia adecuada o incluso un tipo de asistencia preventiva o rehabilitadora (s. 19).</i>	Poco personal Trabajo intenso	Carga de trabajo
<i>Odio tomar el pelo a la gente, y sobre todo a los enfermos necesitados de atención, pero sobre todo de afecto (s. 12). Como requerido entre otras cosas por el paciente mismo cansado de todo aquel sufrimiento (s. 25).</i>	Cercanía Petición del paciente	Cercanía al paciente
<i>Una muerte suficientemente digna (s. 13). Terapia del dolor que acompañe a la persona hacia una muerte digna y serena (s. 22).</i>	Muerte digna Acompañamiento	Fin de la vida
<i>He vivido una experiencia muy comprometedoras (s. 14). Incluso simplemente para evitar situaciones desagradables (s. 28).</i>	Compromiso emotivo Situaciones desagradables	Compromiso emotivo
<i>Hacerlo de la manera más burda y poco profesional, en detrimento de la calidad de la asistencia (s. 22). Permitir ver a los pacientes fuera de los horarios de visita (s. 24). Escasa consideración de las evidencias científicas (s. 29).</i>	Falta de calidad Actividades a desarrollar Respeto de las normas Conocimientos profesionales	Dificultades de Asistencia
<i>Decisiones de personas con un poder decisional mayor que el mío (s. 22). Nosotros los enfermeros no podemos obligar a las personas a someterse a aquel tratamiento (s. 28).</i>	Poder decisional mayor Autonomía del paciente	Límite profesional

Tabla 3 – Identificación de los temas Terapias fútiles (extracto del trabajo de análisis)

Unidad de significado	Etiquetas	Temas
<i>Suministrar noradrenalina en una dosis espantosa (s. 2). La reanimación de pacientes en condiciones clínicas incompatibles con la vida (s. 13). Era sometido a otras 3 intervenciones quirúrgicas (s. 25).</i>	Fármacos y tratamientos invasivos Reanimar a las personas Obstinación terapéutica	Tratamientos NO útiles
<i>Una persona que estaba solamente muriendo por edad avanzada (s. 2). En pacientes afectados por HCV+ ya terminales (s. 7). Era una mujer en fase terminal de enfermedad tumoral metastásica (s. 22).</i>	Paciente en fin de vida Terapia intensiva Insuficiencia de órgano	Situación asistencial
<i>Fuera de aquella más útil y necesaria que era la terapia del dolor (s. 3). No obstante la única cosa por hacer serían los cuidados paliativos (s. 8). Y suministrar al máximo analgésicos (s. 28).</i>	Terapia del dolor Cuidados paliativos	Cuidados útiles
<i>Sin decir nada a la familia (s. 2). Los familiares no llegaban para la última despedida (s. 23).</i>	Falta de información Familiares	Relación
<i>A veces, por deseo de los parientes se continuaban los tratamientos inútilmente (s. 5). Para ejercitar toda la medicina, aun siendo desproporcionada (s. 6). Nos preguntamos si realmente era necesaria toda aquella terapia, para una persona que estaba realmente muriendo (s. 24).</i>	Voluntad de los familiares Problemas con los parientes Defensa profesional	Medicina defensiva
<i>He vivido una experiencia muy comprometedora (s. 14). Sin detenerse ni siquiera un segundo a razonar sobre qué cosa era verdaderamente correcta y ética para la persona asistida (s. 24).</i>	Emociones Experiencia Razonar	Compromiso emotivo
<i>El paciente de hecho ha muerto luego de pocas horas de esta actividad (s. 26). Sería deseable dejarlo morir en paz (s. 28).</i>	La muerte El morir	Fin de la vida

primera constatación que se deriva de ello es la presencia de una relación descriptiva entre las circunstancias que causan *moral distress* en el estudiante de enfermería y aquellas directamente asociadas a los *tratamientos fútiles*. Esta consideración es relevante porque, por lo que concierne a los *tratamientos fútiles*, es razonable esperar de las respuestas que describen experiencias análogas al ensañamiento terapéutico y a las intervenciones terapéuticas desproporcionadas; no se puede decir lo mismo para el *moral distress* (angustia moral), un fenómeno más difundido y presente en diversos ámbitos profesionales. Además, al responder a la entrevista de manera secuencial, a los estudiantes no se les había pedido poner en relación los dos fenómenos, ni había sido anticipada la presencia de ninguna relación entre ellos.

A la pregunta en la cual se pedía *describir si habían buscado una ayuda o un apoyo para responder dirigiéndose a otras figuras/profesionalistas*, 10

estudiantes han respondido no haber hablado o buscado ayuda de nadie; 12 habían confiado en otras personas, entre las cuales había enfermeros, colegas, tutores clínicos y amigos; 7 no han respondido; en este caso no ha sido posible, por respeto a los sujetos entrevistados, indagar sobre los motivos de los *non responders* (sin respuesta).

Respecto a la pregunta sobre la necesidad de *profundizar tales temáticas durante el curso formativo*, mientras 27 estudiantes han respondido afirmativamente argumentando su oposición, 2 han considerado inútil profundizar estas temáticas en ámbito universitario.

5. Discusión

Muchos estudiantes han asociado espontáneamente la experiencia de *moral distress* (angustia moral) a situaciones en las cuales han asistido a la ejecución de *tratamientos fútiles* realizados en el paciente. Además, algunos temas tomados de las respuestas de los estudiantes (*fin de la vida, dolor, tratamientos no útiles, carga de trabajo, falta de ejecución de intervenciones terapéuticas, cercanía/relación con pacientes y familiares*) tienen confirmación en los estudios realizados al personal de enfermería [17; 18; 23: 24]. Del mismo modo, los sentimientos de rabia, frustración, sentido de culpa, pérdida de autoestima, resentimiento, impotencia, dolor, angustia, ansiedad, provocados por las experiencias de disgusto moral, son comunes en muchas realidades asistenciales [5; 13].

La vivencia descrita por el estudiante es similar a aquella descrita por los enfermeros (Tabla 4) que, en los estudios de Wilson y Elpern, ponen en relación a la experiencia del *moral distress* (angustia moral) con la erogación de tratamientos fútiles [17; 18].

Algunos participantes han indicado como lugar de mayor fuente de *moral distress* (angustia) las unidades operativas de Medicina; esto es relevante, porque uno de los objetivos del estudio es documentar en cuáles *setting* (escenarios) asistenciales los estudiantes experimentan mayormente *moral distress* (angustia), además de aquellos del área crítica. Este dato refuerza las evidencias relativas a la difusión del

Tabla 4 – Confrontación entre estudiantes y enfermeros	
<i>Moral distress experimentado por los <u>estudiantes</u> en relación con los tratamientos fútiles (presente indagación)</i>	<i>Moral distress experimentado por los <u>enfermeros</u> en relación con los tratamientos fútiles (fuentes bibliográficas)</i>
<i>Yo y el enfermero junto al cual estaba nos preguntamos si realmente era necesaria toda aquella terapia, para una persona que estaba realmente muriendo (s. 24).</i>	<i>Se ha vuelto muy difícil asistir a pacientes que sé que no mejorarán nunca y no tendrán nunca una calidad de vida; es decir, nuestros pacientes crónicos [18, p. 1462].</i>
<i>Están todas aquellas situaciones en las cuales he considerado mi deber realizar algunas intervenciones que he considerado fútiles, pero han sido realizadas (s. 22).</i>	<i>Yo siento que la falta de cuidados de calidad y las intervenciones no necesarias/las terapias fútiles ocurren más frecuentemente de cuanto deberían [18, p. 1462].</i>
<i>Cuando hay situaciones en la cuales a algunos pacientes son suministradas continuas terapias, no obstante que la única cosa por hacer serían los cuidados paliativos. Esto frecuentemente es realizado por medicina defensiva (s. 8).</i>	<i>El miedo de una acción legal me ha puesto en diversas posiciones que me han hecho asistir a un paciente en modo que creo era equivocado [18, p. 1462].</i>
<i>Frecuentemente, en las secciones el personal es siempre inferior a las exigencias; esto lleva a una acumulación de trabajo y, por tanto, a poco tiempo a disposición (s. 8).</i>	<i>Siento que tener un médico de tiempo completo podría ayudar a reducir grandemente los tratamientos fútiles y aumentar la calidad de los tratamientos [18, p. 1462].</i>
<i>El paciente estaba muriendo pero los familiares no llegaban para el último adiós, y los médicos han decidido aumentar la dosis de un fármaco que aumentaba la frecuencia cardiaca (s. 23).</i>	<i>Me sucede frecuentemente equiparar mi trabajo al “mantener en vida a los muertos”. En estos días, tengo miedo de venir a trabajar [17, p. 525].</i>

fenómeno en varios contextos asistenciales y, por tanto, atribuye importancia a la posibilidad de profundizar el tema también en los sectores de la asistencia menos citados por la literatura científica. En una óptica de mejoramiento de la calidad de vida en el lugar de trabajo, se podrían crear itinerarios de acompañamiento profesional para ayudar a los operadores sanitarios a afrontar los problemas clínicos, también al interior de aquellas unidades operativas infravaloradas en el pasado, como las secciones de baja y media intensidad asistencial. En el ámbito universitario, es necesario un acercamiento aún más cuidadoso y de naturaleza preventiva. De hecho, si bien se deduce de pocas fuentes bibliográficas, la cuestión sobre el *moral distress* (angustia moral) ha sido descubierta durante el itinerario formativo de enfermería y medicina también en relación con situaciones clínicas complejas [25; 26]. En el caso de los *tratamientos fútiles*, un estudio realizado en una muestra de estudiantes del cuarto año de medicina, docu-

menta un puntaje de intensidad de *moral distress* (angustia moral) entre los más elevados cuando está asociado a este fenómeno [27].

Es importante no infravalorar el conjunto de experiencias que los estudiantes desarrollan desde su primer acercamiento a la práctica clínica. Una atención primaria ha de ponerse en el ayudar a los futuros profesionistas a gestionar las constantes presiones psicológicas a las cuales están sometidos en las secciones hospitalarias, con el objetivo de salvaguardar la comunicación empática con el paciente; actitud que está en la base de la relación de ayuda. En este caso, como es recordado en la revisión de Sasso y *al.*, el *tutor* clínico reviste el fundamental rol de mentor y, siendo la primera figura de referencia con la cual el estudiante entra en contacto durante el período de prácticas, es en parte responsable de la transmisión de aquellas competencias profesionales que están en la base de la gestión del problema clínico [20, pp. 7-8].

El desarrollo de la formación universitaria y la adquisición progresiva de autonomía y autodeterminación en la estructuración de los itinerarios educativos requieren a los formadores preparación para enfrentar los retos a los cuales el estudiante está sometido, y de los cuales es responsable durante la práctica clínica. La conciencia de la necesidad de tal compromiso se refuerza confrontando las experiencias de los estudiantes del bachillerato en enfermería con aquéllas de los enfermeros con mayor experiencia laboral. En los primeros ha surgido una mayor capacidad decisional, a través del razonamiento moral, frente a situaciones de dilema ético. Además se deduce una relación inversamente proporcional entre la experiencia acumulada en el ámbito laboral y la capacidad de tomar decisiones basadas sobre el razonamiento moral [29]. En esta última observación, lejos de querer retirar al enfermero como a aquel operador que, después de años de experiencia en el campo, retrocede a una condición de menor capacidad crítica y conciencia profesional, se teme más bien la posibilidad de que los enfermeros recién titulados, inicialmente, emprendan sus decisiones sobre la base del pensamiento crítico y de principios morales madurados

durante el trayecto formativo, para luego ceder, con el pasar de los años, a las presiones ambientales y a los impedimentos institucionales encontrados durante la vida laboral [11]. Tal preocupación encuentra confirmación en el estudio realizado por Kelly sobre un grupo de enfermeros recién titulados, en los cuales una de las principales fuentes de disgusto moral identificadas ha sido el miedo, en el futuro, de no lograr tener fe en las convicciones morales maduradas durante el curso de titulación [30]. De ello se deduce la necesidad de ayudar a todos los estudiantes a elaborar una estrategia de *coping* (sobrellevar) transformativa [31, p. 145] a través del compartir, con los colegas, el malestar subjetivo generado por la relación terapéutica con el paciente y el sustento entre pares como válido recurso para afrontarlo.

Algunas sugerencias respecto de la formación han sido dadas por los mismos estudiantes entrevistados, y podrían poner las bases para un posible acercamiento a la temática: *encuentros y experiencias directas de expertos en el ámbito médico-legal; laboratorios multidisciplinares que prevean el compromiso de enfermeros, médicos, psicólogos y bioeticistas*. La especialización en el ámbito ético representa una válida estrategia para el análisis y la resolución de los problemas clínicos; este tipo de formación, de hecho, puede asistir a los enfermeros en el hacer emerger, al interior del equipo tratante, sus propias convicciones morales. De ulterior apoyo es el recurrir, cuando es posible, a los recursos puestos a disposición por la propia institución, como el comité ético de pertenencia de la estructura y la consultoría de expertos del campo en cuestión [32, pp. 19-21].

Una sugerencia interesante aportada por un estudiante ha sido: *«Hay demasiada distancia entre el mundo universitario y el del trabajo; es inútil una profundización universitaria»*. En ésta como en otras respuestas, se argumenta la propuesta de los estudiantes de evitar profundizar un cierto tipo de temáticas sólo a nivel teórico, al interior de disciplinas universitarias y clases conceptuales, para dejar espacio a intervenciones más pragmáticas que garanticen un acercamiento global a las problemáticas tratadas.

El consejo de otro estudiante es: «*Un seminario, en el cual participen expacientes de esta tipología de secciones, que narren su propia experiencia; por ejemplo, un muchacho internado en reanimación o en terapia intensiva en coma que se despierta podría contar [...]*»). La respuesta de este estudiante no es muy lejana de algunos puntos de reflexión ya propuestos por Curtis en su trabajo respecto al acercamiento educativo sobre el estudiante, y podría ser una sugerencia por medio de la cual organizar, en sede formativa, un seminario que prevea el enrolamiento de profesionistas y, en lo posible, de pacientes y familiares a los cuales dirigir dudas y perplejidades respecto a la propia vivencia [33]. En este caso, el estudiante obtendría enseñanzas, ligadas a experiencias de vida, directamente en sede formativa, y no por fuerza al interior del caótico contexto de la unidad operativa, en la cual muy frecuentemente no se tiene la posibilidad de elaborar aquello a lo que se ha asistido.

5.1 Implicaciones para la investigación, formación y práctica de enfermería

Por lo que se refiere al desarrollo y a la investigación científica, sería interesante indagar, de manera más sistemática, las motivaciones que subyacen a algunas expresiones emotivas utilizadas por los estudiantes en situaciones de *distress* (angustia) *moral*, porque la gestión de las emociones (sobre todo las negativas) es un aspecto central en el trabajo de la atención terapéutica. Por otra parte, también la literatura científica pone en evidencia la importancia de las emociones en la asistencia de enfermería, mostrando cómo la habilidad subjetiva de balancear desapego e involucramiento tiene efectos positivos tanto sobre la relación con el paciente como en el bienestar del personal; habilidades profesionales no desarrolladas en la formación de base [31].

Además, se podría realizar una investigación en ámbito universitario para evaluar el *coping* (sobrellevar) de los estudiantes respecto

del *distress* (angustia) *moral* antes y después de haber realizado una intervención educativa ante ellos.

Entre los límites del estudio, la estructura de la entrevista no permite una profundización acerca de las repercusiones que, según los estudiantes, procederían de una acumulación de *distress* (angustia) *moral* en relación con su carrera profesional. Respecto del aspecto de la investigación, en algunos estudios se deduce que el *moral distress* (angustia moral) experimentado por el estudiante, en un específico *setting* (escenario) de tratamiento, lo hace propenso a excluir, en un futuro profesional, la posibilidad de trabajar en la unidad operativa tomada en consideración [19]. En sostenimiento de cuanto se ha dicho, los enfermeros que reconocen en los *tratamientos fútiles* un factor que influye negativamente en las prestaciones del personal sanitario son más propensos a declarar bajos niveles de satisfacción laboral y a manifestar altos niveles de despersonalización [34].

Uno de los modos para mejorar la práctica de enfermería es indagar sobre los elementos de fuerza y sobre los factores de crecimiento profesional derivados de estas problemáticas laborales. En la revisión narrativa de McCarthy, de hecho, es criticada la excesiva atención que muchas investigaciones ponen en el sufrimiento del profesional enfermero, reservando escasa consideración a las estrategias de *coping* (sobrellevar) realizadas para afrontar la situación [5].

El *moral distress* (angustia moral) es una problemática ya conocida y sondeada, en sus múltiples aspectos, por la literatura. Seguir etiquetándola por sus efectos negativos, no puede sino hacer de él un estigma profesional, sin educar a los profesionistas a adaptarse a los desafíos que el mundo laboral presenta. Por cuanto se refiere a la gestión del personal, un primer paso sería la inserción de figuras de sustento psicológico en todos los *setting* (escenarios) de tratamiento, en los cuales los operadores sanitarios sufren mayormente el *distress* (angustia) *moral*.

El sentimiento de *compasión* expresado por una estudiante en una situación de molestia moral, asume un valor positivo y humano, cuando la mayor parte de los estudiantes ha expresado sentimientos de hastío, tristeza y sentido de impotencia. A este respecto, en el norte de Inglaterra se ha realizado un estudio en un grupo de estudiantes de enfermería, acerca de la capacidad de acercarse al paciente en modo compasivo. De los resultados surgidos, parecería que esta actitud está directamente influida por la incertidumbre y por la vulnerabilidad emotiva del estudiante y que los factores relativos, como el *moral distress* (angustia moral) o algunas predisposiciones de carácter, pueden condicionar positiva o negativamente tal capacidad [33].

A nivel formativo es fundamental elaborar modalidades de prevención y gestión de las situaciones de molestia moral. Wojtowicz y *al.* resaltan no sólo las dificultades de los estudiantes en relación con el *moral distress*, (angustia moral), sino también aquéllas encontradas por los *tutores* clínicos en el hacer frente a tales situaciones [19]; por lo demás, también en el presente estudio, de las respuestas aportadas en relación con el compartir el problema con algunos *tutores* clínicos, han emergido algunas perplejidades.

Profundizar en tales temáticas incluso a nivel universitario significa tutelar la salud de los futuros profesionistas que, en la vida laboral de todos los días, deberán afrontar un problema cuya relevancia no ha de infravalorarse, teniendo en consideración que en la literatura el *moral distress* (*angustia moral*) está asociado al fenómeno del *burn-out* (agotamiento) y al abandono de la profesión [23].

Bibliografía

¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 948 (acceso del 18 julio 2016, en: <http://www.salute.gov.it/portale/temi/p26p?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondialemondiale>).

² SCOTTI F. *Nemesi medica: un quarto di secolo dopo*. 2003 (acceso del 23 febrero 2016, en: <http://www.altra officina.it/ivanillich/su%20illic h/a%20 rivista3.htm>).

- 3 CULAON A., BUFFON M., SUTER N. *Terapia intensiva, cure sproporzionate per eccesso e strategie di aiuto al team*. Scenario 2008; 25(1): 9-15.
- 4 SPAGNOLO G.A. *Eutanasia e professione medica: le ragioni del no*. En: Gensabella Furnari M. (curadora). *Alle frontiere della vita. Eutanasia ed etica del morire*. Catanzaro: Rubettino, Soveria Mannelli; 2003; 2: 83-99.
- 5 MCCARTHY J., DEADY R. *Moral Distress Reconsidered*. Nursing Ethics 2008; 15 (2): 254-262.
- 6 PETER E., LIASCHENKO J. *Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of moral distress and moral ambiguity*. Nursing Inquiry 2004; 11 (4): 218-25.
- 7 STORCH J.L. *Nursing ethics: a developing moral terrain*. En: Storch J. L., Rodney P. Starzomski R. (eds). *Toward a moral horizon*. Toronto: Pearson; 2004.
- 8 JAMETON A. *Nursing Practice: The Ethical Issues*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall; 2008.
- 9 NEGRISOLO A., BRUGNARO L. *Il moral distress nell'assistenza infermieristica*. Professioni Infermieristiche 2012; 65 (3): 163 -68.
- 10 CANADIAN NURSES ASSOCIATION. *Code of Ethics for Registered Nurses*. 2008 (acceso del 7 agosto 2014, a [http://cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_media/cna/page-content/pdf-fr/code_of_ethics_2008_e.pdf#search=%22code of ethics%22](http://cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_media/cna/page-content/pdf-fr/code_of_ethics_2008_e.pdf#search=%22code%20of%20ethics%22), 2008).
- 11 DE VEER A.J.E, FRANCKE A.L., STRUIJS A., WILLEMS D.L. *Determinants of moral distress in daily nursing practice: a cross sectional correlational questionnaire survey*. International Journal Nursing Studies 2013; 50 (1): 100-108.
- 12 MELTZER L.S., HUCKABAY L.M. *Critical Care Nurses' Perceptions of futile care and its effect on burnout*. American Journal of Critical Care 2004; 13 (3): 202-208.
- 13 CORLEY C.M., ELSWICK R.K., GORMAN M., CLOR T. *Development and evaluation of a moral distress scale*. Journal of Advanced Nursing 2001; 33 (2): 250-256.
- 14 SCHNEIDERMAN L. J., JECKER N.S., JONSEN A.R. *Medical futility: its meaning and ethical implications*. Annals of Internal Medicine 1990; 112: 949-954.
- 15 JONSEN A.R., SIEGLER M., WINSLADE W.J. *Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York; McGraw-Hill; 2002.
- 16 MOBLEY M.J., RADY M.Y., VERHEIJDE J.L., PATEL B., LARSON J.S. *The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit*. Intensive and critical care nursing 2007; 23 (5): 256-263.
- 17 ELPERN E.H., COVERT B., KLEINPELL R. *Moral Distress of Staff Nurses in a Medical Intensive Care Unit*. American Journal of Critical Care 2005; 14 (6): 523-530.
- 18 WILSON M.A., GOETTEMOELLER D.M., BEVAN N.A., MCCORD J.M. *Moral distress: levels, coping and preferred interventions in critical care and transitional care nurses*. Journal of Clinical Nursing 2013; 22: 1455-1466.
- 19 WOJTOWICZ B., HAGEN B., VAN DAALEN-SMITH C. *No place to turn: nursing students' experiences of moral distress in mental health settings*. International Journal of Mental Health Nursing 2014; 23 (3): 257-64.
- 20 SASSO L., BAGNASCO A., BIANCHI M., BRESSAN V., CARNEVALE F. *Moral distress in undergraduate nursing students: a systematic review*. Nursing Ethics 2015; 22: 1-12.

- ²¹ COHEN S.B. *Questione di cervello. La differenza essenziale tra uomini e donne*. Milano: Ed. Mondadori; 2004.
- ²² GALIMBERTI U. *Enciclopedia di Psicologia*. Milano: Ed. Garzanti; 1999.
- ²³ LOVATO S., CUNICO L. *Esplorando il distress morale tra gli infermieri clinici*. *Professioni Infermieristiche* 2012; 65 (3): 155-162.
- ²⁴ NEGRISOLO A., BRUGNARO L. *Il moral distress nell'assistenza infermieristica*. *Professioni Infermieristiche* 2012; 65 (3): 163-168.
- ²⁵ KUBESH D. *Moral distress in Baccalaureate Nursing Students*. *Kentucky Nurse* 2013; 61 (2): 5-6.
- ²⁶ RANGE L.M., ROTHERHAM A.L. *Moral distress among nursing and non-nursing students*. *Nursing Ethics* 2010; 17 (2): 225-32.
- ²⁷ WIGGLETON C., PETRUSA C., LOOMIS K., TARPLEY J., TARPLEY M., O'GORMAN M.L., MILLER B. *Medical Students' Experiences of Moral distress: Development of a Web-Based Survey*. *Academic Medicine* 2010; 85 (1): 111-7.
- ²⁸ KOHLBERG L. *The philosophy of moral development*. New York: Harper & Row; 1981.
- ²⁹ HAM K., EDD R.N. *Principled Thinking: A Comparison of Nursing Students and Experienced Nurses*. *The Journal of Continuing Education in Nursing* 2004; 35 (2): 66-73.
- ³⁰ KELLY B. *Preserving moral integrity: a follow-up study with new graduate nurses*. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28 (5): 1134-1145.
- ³¹ ZAMPERINI A., PAOLONI C., TESTONI I. *Il lavoro emozionale dell'assistenza infermieristica: incidenti critici e strategie di coping*. *Assistenza Infermieristica e Ricerca* 2015; 34: 142-148.
- ³² KELLIE R.L. *The Professional Ills of Moral distress and Nurse Retention: Is Ethics Education an antidote?* *The American Journal of Bioethics* 2008; 8 (4): 19-21.
- ³³ CURTIS K. *Learning the requirements for compassionate practice: student vulnerability and courage*. *Nursing Ethics* 2014; 21 (2): 210-223
- ³⁴ OZDEN D., KARAGOZGLU S., YILDIRIM G. *Intensive care nurses' perception of futurity: Job satisfaction and burnout dimensions*. *Nursing Ethics* 2013; 20 (4): 436-447.

Moral distress and futile treatments: cognitive investigation about the perception of the nursing students

Angustia moral y tratamientos fútiles: investigación cognoscitiva sobre la percepción de los estudiantes de enfermería

Simone Conoci, Elena Cristofori, Caterina Galletti

Abstract

The caregivers in their daily professional work use a set of deontological rules that justify the morality and clean hands of the assistance action of which they are guarantors. Nevertheless, the hyper specialization of knowledge and the development of new technologies, constantly put professionals of healthcare in the impossible situation of reconcile always what “it is possible to do” with that which “is mandatory” and “ethically legal” to do for a patient, a condition that potentially generates a moral distress in the caregiver.

Nurses who are under pressure with moral distress, live a strong situation of discomfort, because they recognize the right behavior to have, in a certain clinical situation, but due to several reasons, they can't perform as they should, having to act contrary to their own professional values.

School of Medicine and Surgery «A. Gemelli», Sacro Cuore, Catholic Univeresity, Rome.

Original title: Distress morale e cure futili: indagine conoscitiva sulla percezione degli studenti infermieri. Published in the *Medicina e Morale*, Magazine 2016/5, p. 549 through 565. The translation has not been reviewed by the author.

Received on June 2, 2018. Accepted on June 8, 2018.

Research on moral distress has been performed mainly in male nurses. In this work several situations that create a moral conflict in the daily lives of the male and female nurses students have been examined, related to all those situations of healthcare, brought to the limit of an ethical medicine, that is aware in terms of proportionality of the use media and the prejudice or benefit of such treatments for the patient.

A phenomenological study has been performed with semi-structured written interviews, on a purposeful sample of nursing students at a Roman Campus. The contents of the interview have been analyzed under the Giorgi's method. The outcome has shown that the moral distress occurs in the living experience of the student who is already capable to outline unpleasant situations, causes, effects and, in limited cases, possible strategies to respond to the distress experienced in the clinical settings.

Keywords: moral distress, futile treatment, nursing students, nurses.

I. Introduction

In the last few years, the social health care system has gone through a development process which has gone hand in hand with the evolution of the dominant culture in health issues. These last ones, of a complete wellbeing state, and not only a simple absence of illness [1], have become not only a right, but also a consumer good. This has taken us to a wide medicalization of life and to draw on to treatment practices even for those aspects for which at a time, a medical intervention would have not been considered absolutely necessary [2].

This change has risen an increasing difficulty in outlining the differences between the one which the science has the power to do with available means for the wellbeing of the patient, and that which is ethically legal to perform for the patient [3; 4]. If until some time ago the problems questioned in particular the medical profes-

sion, today they involve all such medical personnel that, by virtue of a professionalization process, have been recognized as responsible of the related benefits to the treatments which wear out the patient.

By being in direct contact with the patient, the nurse or male nurse, lives first-hand the clinical consequences derived from the therapeutic decisions which are pursued regarding the patient's health status; but, how much is present (in the nurse's mind), in the professional culture of nursing, their conscience and their capacity to agree with their responsibilities of ethic nature? Are nurses properly formed and trained to address situations in which a procedure not in line with their own moral values, is required to be performed, and that with this procedure, the guardianship of the dignity of another human being is kept absent?⁷ What happens when the professional, due to a series of obstacles of diverse nature, is unable to comply with all those things which he, his science and his conscience know is mandatory to perform?

In those situations the nurse, experiences living the moral suffering phenomenon, because he/she feels powerless or helpless to take action as he/she should, and wants to. As a matter of fact, when the professional has no doubts whatsoever, about the right action to be performed, but is unable to perform it, he/she then behaves in an opposite way contrary to his own personal values, and experiences a *moral distress*.

1.1 Moral distress and Futile Therapies: definitions and scope of application

Moral distress has been defined as an “umbrella concept” because it represents a phenomenon which collects all the experiences as a whole that individuals live and experiment when they are forced to perform an action that does not match their moral principles [5]. For Jameton, this happens when institutional links and connectio-

ns, make almost impossible to perform and act within the right line of action [8].

The definition of Moral distress has been recently enhanced, explained and made it clearer, as that painful sensation and of psychological imbalance, that arises and shows up, when the nurses are perfectly aware of the most appropriate moral action according to the situation at hand, but cannot perform it due to obstacles, such as lack of time, absence of support from the directors or from top management, the execution of medical power, barriers linked or related to institutional policies, legal limits or boundaries [9].

The Canadian Nurses Association makes an excellent distinction between *moral distress* and other phenomena such as *Moral Uncertainty and The Ethical Dilemma*:

The first one is experienced when they are uncertain about the right action to be performed, even because of insufficient clarity on the clinical situation, which leads to an uncomfortable feeling and/or uneasiness. *The ethical Dilemma*, arises when there are equally valid motives, both in favor of or against, of two or more possible lines of action, and thus, choosing one of them, inevitably means to exclude the other one and all the implications related to it [10].

In related literature [11;12], significant evidence has not emerged yet, regarding a possible correlation between *moral distress* and the social demographic data of the subjects under study; nevertheless, the research itself, divides individually significant relationships between the educational level and the phenomenon under study: nursing personnel who holds an advanced university degree, therefore a higher educational level, might show a higher degree of *moral distress* than those holding only a technical degree; from the foregone, we can then hypothesize, that a nurse having gone through a specialization course in one of the related areas, such as the palliative care case, and therefore been highly sensitive to these issues, be also more emotionally involved addressing complex clinical situations.

By means of a quantitative research, Corley [13] in his study has developed a *moral distress scale*, which is a questionnaire recogni-

zed at international level, which categorizes a series of health care situations to which a numerical score is applied, based on the degree of moral discomfort generated in the caretaker. On the same subject an Italian study [9], using the *Moral distress Scale*, makes a listing of situations identified by the nurses as sources of *moral distress*: to work with a responsibility load which is considered excessive; supply drugs that don't ease the patient's sufferings; to perform, based on a medical order, exams and treatments considered not necessary.

The last above mentioned situation recalls the subject of the *futile treatments*, defined as all those actions of medical nature, from which it could not reasonably expect some benefit for the patient [14]. Jonsen and students [15] outline two expressions very well related to the concept of futility, dividing them into *physiological futility* and *probabilistic futility*; the first one indicates a condition in which the physical decay of the patient is such as not allowing, through a known medical intervention, to restore the compromise functions. This case represents, for a medical action, a limit over which every act is considered as a therapeutic stubbornness; in fact, a *physiological futility* proof represents for the physician, a valid ethic reason in order to propose the ending of all treatments except those which provide relief to the patient.

The probabilistic futility is more controversial as long as, depending on its determination of the clinical *trials* and of the personal direct experience of the physicians, it becomes difficult to judge a futile treatment on the basis of a success probability not perfectly codified.

Among the factors which have been identified as sources of *futile treatments*, mainly we have: on the healthcare providers side, the fear to be call to trial by the patient's relatives due to an omission of intervention; the insufficient communication with the patient's relatives and the corresponding disagreement about the life expectancy of the patient; the uncertainty about the prognosis with respect to the clinical condition of the patient; the impossibility to

apply some guidelines in the case at hand, which maybe, result to be incomplete or nonexistent [16].

The moral distress phenomenon carries impact over the wellbeing of the professional, so much that Jameton [8] distinguishes two phases: *the initial distress* that emerges in the moment in which the caretaker has no possibility to begin the action he considers just to perform; this phase is associated with feelings of anger, anxiety and frustration; *the reactive distress* which arises when the individuals don't find proper solutions to their initial experience of annoyance; this phase is accompanied by feelings of impotence, guilt, self-criticism, reduction in self-esteem, sleep deprivation, nightmares and lack of appetite

Other studies [5, 17; 18] analyze the effects of moral annoyance organizing them through a series of signs and physical and psychological symptoms: resentment, depression, pain, impotence, shame, sorrow, anguish, sadness, fear, sense of danger for their own moral integrity, nausea, gastrointestinal irritation and headache.

For what is related to the possible strategies to address *moral distress* situations, arises the need to not only concentrate on the moral suffering aspect of the worker, limiting themselves to analyze it and finishing by transforming it in a professional stigma. In fact, it is necessary to remember that it reflects a natural human experience, which once it has been identified, would have been managed with the proper individualized measures and also at an institutional level [5].

Literature through several studies about *moral distress* [5; 6], provides a detailed picture to professionals regarding living experiences of the nursing team; on the other hand, very little has been researched about the experience of the nursing students who during the professional training course, also visit frequently the most critical operational units viewed from this point of view. In the *Core Curriculum* which is the basic program, the course on nursing degree is foreseen, since the first year, the development of certain number

of practices CFU in different assistance *setting*. Normally the critical areas (of high assistance intensity) are reserved for the last terms of the course; nevertheless this does not prevent that complex clinical situations, from the professional and ethical point of view, can also be experienced at the hospital units considered of low and medium assistance intensity [19]. Therefore it is considered important to be able to think about the student's ethical dilemmas which are formed in clinical context [20], gathering their experience.

With this work we intend to find out the living experience of nursing students, regarding the *moral distress* and the *futile treatments*, for the purpose of putting under a spotlight useful elements to lead future research and teaching practices.

2. Materials and methods

2.1 Research Design

Phenomenological study for the purpose of exploring and describing a professional problem, not totally analyzed in the scope of the college nursing training.

2.2 Research question

What is the experience of the III year nursing students about the *moral distress* and the *Futile Treatments*?

2.3 Objectives

To describe in what situation the nursing students have experimented *moral distress*, and also related to situations in which *Futile Therapies* have been performed.

Describe if and how the nursing students have addressed such situations.

2.4 Sampling

An assertive sample of thirty five students of third grade of the course in an nursing degree, at the Sacro Cuore Catholic University in Rome, that have performed their practices at the Agostino Gemelli University Hospital.

In the sample, only students that have approved the integrating course exam in the critical area from February through July 2014 sessions, and therefore also admitted to practices in the critical treatment *settings*, among which there are resuscitation, emergencies, pediatric intensive care, coronary intensive care and cardio surgery have been included.

Being this research a qualitative type study, more important than the quality of the sample, primary attention has been aimed at gathering the description as deep and extensive as possible about the scope under study, for which all and only the ideal subjects were selected for the study purposes.

2.5 Data Collection

Data has been collected by means of a semi structured written interview created *ad hoc (for this case)* and with ten questions included, of which, eight are of an open answer and two of a closed answer (Table 1).

The validity of the content of this research instrument has been tested by a *tutor* and an educational coordinator.

The written interview was sent by e-mail. This way of execution has been selected in order to give the students the possibility to answer the questions privately and at their most relaxed moments, without being influenced by the college context or by the presence of researchers.

The data collection was performed in the period from August to September 2014.

Table 1 – Semi structured written interview

<p><i>Moral distress and Futile treatments:</i> Cognitive research about the perception of nursing students [Explanatory brief description of the Moral distress phenomenon...]</p>
<p>1) Regarding to what has been above stated, in the experiences of lived practices. Have you had to address similar situations? Sí <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>2) If you answered yes, could you describe the most compromising situations that you have lived?</p> <p>3) In the episodes described above, could you indicate what were the prevailing feelings and emotions?</p> <p>4) Could you indicate the operational healthcare units were most problems you have found?</p>
<p>[Explanatory brief description of the Futile Treatment phenomenon...]</p>
<p>5) Regarding what has been declared above, have you been present, during the practices period, at treatments or clinical interventions of any kind that you personally have perceived as futile or “out of proportion due to excess”? Sí <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p> <p>6) If you have answered yes, could you describe the most compromising situations that you have experimented?</p> <p>7) In the episodes described above, could you indicate what were the prevailing feelings and emotions?</p> <p>8) Could you indicate the operational healthcare units were most problems you have found?</p>
<p>9) Regarding the experiences that you have mentioned, could you briefly describe if you have seek for help or support to elaborate, deepen in your living experience and indicate to whom important figures/professionals have you tried to reach?</p> <p>10) Do you think it is useful to deepen into such subjects or knowledge during your learning path? If yes, in which way?</p>

2.6. Ethical considerations

Before being delivered to the students, the interview was presented to the Practices Coordinator of the Bachelor’s Degree in Nursing

Program for his/her approval, and thus receive his/her consent to perform the research.

The students' involvement in this study research, has been made on a voluntary basis, and with total respect for their privacy.

3. Data Analysis

All the data extracted and information collected from the interviews, have been analyzed using the *Giorgi Method* (1985). With the aim of a careful analysis, all the texts have been transcribed to a *word* format document.

Later on, a table divided into three columns, namely: "Units of meaning", "Tags", and "Topics", was used by the researchers for the analysis process which was the following:

1. Reading of the transcribed interviews, in order to have a sense a feeling of the whole!;
2. Re-reading and individualization of the "Units of Meaning" of the various texts to find out the essence of the lived experience (in this study work, the significant parts include the opinion of each one of the participants, their comments, their ideas, the episodes and the information described related to *moral distress and The Futile Treatments* which have been transcribed in the first column);
3. An examination of the significant parts, and considerations and thinking about how to encode them in descriptive "Tags", or in topic sub categories that would characterize or represent the participant's experience; (such reference concepts, have been written in the second column of the table, next to the significant textual parts);
4. Repetitions and redundancies have been eliminated from these tags, through a later consensual revision by all the researchers, in order to grant uniqueness to the processed data, and therefore the data has been collected in homogeneous groups

to individualize the topic categories (“topics”, transcribed in the third column), that would describe in synthesis and also separately, all the situations that are influencing and are concurrent to *moral distress and Futile Treatments*, from the student point of view;

5. A description of the meaning of the lived experience by all the participants has been posed, and all the topics of the two phenomena which are the subject matter of the study have been placed and linked among each other, to make emerge all those aspects that, in the living experience of the student, are common to both, *the moral distress as well as The Futile Treatments*.

4. Outcome

The interviews performed had been 29 out of 35 students who were contacted (equal to 83% of the sample), and having been completed and understandable in every one of their sections, all of them have been included in the study.

Among the participants 8 (27.5%) are men and 21 (72.4%) are women; the average age is of 23.2 years old (*range* 21-34 years of age). The most frequent title of study reached is the diploma of scientific maturity (38%), then there are people graduated in the classical lyceum (24%), and the rest have been granted a diploma in technical institutes and at the psycho pedagogical lyceum.

The differences between men and women in the use of professional terms [21] or of words in particular, are not relevant in the interview; on the other hand it reveals how almost all the students have described in a direct and essential way their experiences, and the type of language used allows to infer the spontaneity with which the interviewed persons have told some situations lived in person.

The students who have declared having experimented *moral distress* situations in the practices *settings*, have been 19 (65.5%), and they have described them as follows:

«*Various situations in which due to reasons such as “we don't have time”, the patient has been rarely heard*» (s.1);

«*Situations that have led me to a moral distress are those in which by granting the assistance, the interventions considered the most ideal cannot be performed due to time reasons, or of the lack of ideal means*» (s.22);

«*Little consideration of the scientific evidences*» (s.29).

For what is related to *Futile Treatments* there have been 23 (79%) the students who have declared been under those described situations as follows:

«*I have seen performing futile therapies different from the most useful and necessary that was the pain therapy*» (s.3);

«*Revive patients only to avoid problems with the relatives, and to put into operation all the medicine even though it is out of proportion*» (s.6)

«*A 40 year old woman in cardiac arrest that has been revived without success, for nearly 50 minutes, at the end of which as it has been told to us, by the physician who was taking care of her, and who has performed the death statement, that she was a woman in terminal phase of a metastatic tumor diseases*» (s.22)

The revival and the Medicine and Surgery operational units are the *settings* in which the students declare more frequently having had those experiences.

A very interesting information is regarding the emotions¹ and feelings² lived at the operational units. Specially, among the referred emotions, both, related to the *moral distress* experiences as well as regarding the *Futile Treatments*, *rage* and *sadness* are frequent, whereas prevailing feelings are *annoyance*, *frustration*, *helplessness*, *dissatisfaction*. The only feeling that takes a positive tonal quality is *compassion*, mentioned by a student regarding a patient in terminal state of her pathology, on whom several revival interventions have been per-

formed beyond the limit of an ethical and fully responsible medicine.

Some students have indicated a series of situations: *low efficiency, low professionalism, lack of consideration*, created by working conditions and filled with a sense of inappropriateness. An interesting expression is *desire to eliminate the situation*, indicated by a student regarding a lived experience in the intensive coronary therapy area, when it is expressed by her the will to find a solution to the experienced problem.

Regarding the experiences of *moral distress*, from the analysis of significant units, 29 tags have been individualized, that grouped among themselves by means of affinity criteria, have allowed the identification of 12 topics which individualize those situations in which the students have experienced *moral distress* (Table 2)

In a similar way for *Futile Treatments*, 18 tags have been identified, which grouped among themselves by affinity criteria, lead to the identification of 7 topics which individualize all those situations that concur on the *Futile Treatments* (Table 3)

Confronting the issues arisen from the *moral distress* interviews and the *Futile Treatments* ones, it can be seen, that four topics in common are present: *the end of a life, care or assistance situation, emotional commitment and relationship*. The first finding derived from these issues, is the presence of a descriptive relationship among the circumstances that are the cause of *Moral Distress* in a nursing student, and those which are directly associated with *Futile Treatments*. The previous consideration is relevant because, for what is concerning to *Futile Treatments*, it is reasonable to expect those answers which describe similar experiences to an aggressive therapy, and to an excessive use or out of proportion therapeutic intervention; the same thing cannot be said about *moral distress*, which is a more widespread phenomenon that is present in several professional fields. Furthermore, in answering to the interview in a sequential way, the students were not asked to link in a relationship the two phenomena, nor it was foreseen any relationship between them.

Table 2 – Identification of Moral Distress Topics (extract from the analysis work)

Units of Meaning	Tags	Topics
<i>Little listening to patients (s.1)</i> <i>Be near to the patient's relatives in serious situations(s.6)</i> <i>Take a little more time speaking with patients and nursing tutors (s.28)</i>	To inform / To speak Relationship with the patient Listening capability	Relationship
<i>A pain reliever therapy (s.2)</i> <i>Experience pain etc. (s.6)</i> <i>Lived with suffering and special pain (s.25)</i>	Sedation Pain relieve Therapy Feeling pain	Pain
<i>Patient at the end of life due to tumor pathology (s.3)</i> <i>Forced to stay in a supine position and didn't have a minimum of possible movement (s.10)</i> <i>At the emergency room where I haven't found neither means nor material time to assist patients (s.26)</i> <i>It was about restrain (s.24)</i>	Terminal-dying patient Patient Moving Intensity of assistance Restrain	Assistance situation
<i>It hasn't been administered any type of palliative sedation (s.3)</i> <i>I cannot bear situations in which it is necessary to provide the so called placebo (s.12)</i> <i>And according to my point of view not treated in time, for example by means of palliative sedation (s.25)</i>	Not a proper intervention Not satisfying simple demands	NO therapeutic intervention
<i>A piling of work and therefore little time for availability (s.8)</i> <i>The most ideal interventions cannot be performed because of time reasons (2.22)</i>	Lack of time	Time
<i>Continue with dialysis even if the patient's general conditions advised the interruption (s.7)</i> <i>Futile therapies were practiced, but also as stated by a physician were almost useless (s.14)</i>	Therapeutic and diagnostic aggressiveness Futile therapies	Continue with therapies
<i>In the settings, personnel is always less than the demands (s.8)</i> <i>It is hard to provide a proper assistance or even a type of preventive or rehab assistance (s.19)</i>	Lack of personnel Intense work	Work load
<i>I hate to fool people and above all patients in need for attention but above all affection (s.12)</i> <i>As required among other things by the patient himself tired of all that suffering (s.25)</i>	Closeness Patient's requests	Closeness to the patient
<i>A sufficiently dignified death (s.13)</i> <i>Pain therapy to assist a person towards a dignifying and quiet death (s.22)</i>	Dignifying death Accompaniment	End of life
<i>I have lived a very awkward experience (s.14)</i> <i>Even simply to avoid unpleasant situations (s.28)</i>	Emotional commitment Unpleasant situations	Emotional commitment
<i>To do it in a most crude and low professional manner in detriment of the quality of the assistance (s.22)</i> <i>Allow to see patients outside the visiting hours (s. 24)</i> <i>Little consideration to scientific evidence (s.29)</i>	Lack of quality Activities to perform Respect to standards Professional knowledge	Assistance difficulties
<i>Decisions by persons with a higher decisional power than mine (s.22)</i> <i>We nurses cannot force people to undergo that treatment (s.28)</i>	Higher decisional power Patient's autonomy	Professional limit

To the question in which they were asked to describe *if they would have sought for help or a support to answer addressing other figures/ professionals*, 10 students answered that they didn't talk to or looked for anybody's help, 12 trusted other people among which there

Table 3 – Identification of Futile Therapies Topics (extract from the analysis work)

Units of Meaning	Tags	Topics
<i>Administer noradrenaline in an excessive dose (s.2)</i> <i>The revival of patients under clinical conditions non compatible with life (s.13)</i> <i>He went into other 3 surgical interventions (s.25)</i>	Drugs and invasive treatments People's revival Therapeutic stubbornness	Useless treatments
<i>A person who only was dying due to advanced age (s.2)</i> <i>In terminal patients affected by HCV, (s.7)</i> <i>She was a woman in terminal phase of metastatic tumor disease (s.22)</i>	Patient at the end of life Intensive care therapy Insufficiency of an organ	Assistance situation
<i>Besides that more useful and necessary which was pain therapy (s.3)</i> <i>Notwithstanding that the only thing left to do would have been palliative care (s.8)</i> <i>And administer pain relievers to the maximum (s.28)</i>	Pain therapy Palliative care	Useful caretaking
<i>Without telling anything to the family (s.2)</i> <i>The relatives didn't arrive to the last farewell (s.23)</i>	Lack of information Relatives	Relationship
<i>Sometimes due to the relatives wish treatments were prolonged uselessly (s.5)</i> <i>To execute all the medicine even being out of proportion (s.6)</i> <i>We asked ourselves if all that therapy was really necessary, for a person who really was dying (s.24)</i>	Relatives wish Problems with relatives Professional defense	Defensive medicine
<i>I have lived a very compromising experience (s.14)</i> <i>Without stopping not even for a second, to think about what was really right and ethical for the assisted person (s.24)</i>	Emotions Experience Reasoning	Emotional commitment
<i>In fact the patient died a few hours after this activity (s.26)</i> <i>It was desirable to let him die in peace (s.28)</i>	Death Dying	End of life

were nurses, colleagues, clinical tutors and friends, and 7 didn't answer; in this case it hasn't been possible, for respect to the interviewed subjects, inquire about the reasons why of the *non responders*.

Regarding the question about the need to *deepen into such topics, during the training course*, 27 students answered affirmatively stating their opposition, and 2 considered useless to deepen into these topics in a university environment.

5. Discussion

Many students have spontaneously linked the experience of *moral distress* to situations in which they were present at the execution of

futile treatments performed on the patient. Besides some topics taken from the students' answers (*end of life, pain, useless treatments, work load, lack of execution of therapeutic interventions, closeness/relationship with patients and relatives*) were confirmed in the studies performed on the nursing personnel [17; 18; 23: 24], In the same way, there were rage feelings, frustration, guilt, loss of self-esteem, resentment, helplessness, pain, anguish, anxiety, triggered by experiences of moral annoyance, are common in many assistance realities. [5; 13]

The living experience described by the student is similar to that described by the nurses (Table 4) which, in the Wilson and Elpern studies, link the experience of *moral distress* with expenditure of futile treatments [17; 18].

Some participants have indicated as the greatest source of *moral distress* the Medicine operational units; this is relevant because one of the objectives of the study is to document in which assistance settings the students experience more *moral distress*, besides those in

Table 4 – Confrontation between students and nurses

Moral Distress experienced by the <u>Students</u> related to Futile Treatments (present inquiry)	Moral Distress experienced by <u>Nurses</u> related to Futile Treatments (bibliographical sources)
<i>The nurse next to whom I was and me, we were asking to ourselves if it really was necessary all that therapy, for a person who was really dying. (s.24)</i>	It has become very difficult to assist patients that I know they will never recover and will never have a quality of life – that is to say our chronic patients [18, p. 1462]
<i>There are all those situations which I have considered my duty to perform; some interventions which I have considered futile, but have been performed anyway. (s.22)</i>	I feel that the lack of quality care and the unnecessary interventions/the futile therapies occur more frequently than what they should [18, p. 1462]
<i>When there are situations in which continuous therapies are administered to some patients notwithstanding that the only thing to do would have been palliative care. This is frequently performed by defensive medicine. (s.8)</i>	Fear for a legal action has placed me in various positions which have made me assist a patient in a way that I think it was wrong. [18, p. 1462]
<i>Frequently in the settings, personnel is always less than the one required, so this leads to a work piling up and therefore having very little time for availability (s.8)</i>	I feel that having a full time physician could help to reduce greatly futile treatments, and increase the quality of the treatments [18, p. 1462]
<i>The patient was dying but the relatives weren't arriving for the last farewell, and thus the physicians have decided to increase a drug's dose which increased cardiac frequency. (s.23)</i>	It frequently happens to me to compare my job with "keep alive the dead". These days, I am scared to come to work. [17, p.525]

the critical area. This datum reinforces the evidence related to the spread out of the phenomenon in various assistance contexts, and therefore assigns importance to the possibility of deepen the topic also in sectors of assistance less cited by the scientific literature. Under an optics of improvement of the quality of life in the working area, schedules of professional escorts could be created in order to help the caregivers help to address the clinical problems also to the inner side of those operational units undervalued in the past, such as the low and medium intensity assistance sections. In the university environment it is necessary a more careful approach of preventive nature. In fact, even though it is inferred from very few bibliographic sources, the issue about *moral distress* has been discovered during the training period in nursery and medicine, and also related to complex clinical situations. [25; 26] In case of *futile treatments*, a study performed in a sample of fourth year of medicine students, documents one of the highest intensity scores of *moral distress*, when it is associated to this phenomenon [27].

It is important not to under value the set of experiences that the students develop from their first approach to the clinical practice. A special attention should be paid on helping future professionals to manage the constant psychological pressures under which they are submitted in the hospital sections, for the purpose of safeguarding the empathy communication with the patient; this attitude is at the basis of the support relationship. In this case, as it is reminded to us in the Sasso and al. revision, the clinical *tutor* plays the fundamental role of mentor, being the first reference figure with which the student gets in contact during the practices period, is in part, responsible for the transmission of those professional competences which are the basis of the clinical problem management [20 pp. 7-8].

The development of the university training and the progressive acquisition of autonomy and self-determination in the structuring of the educational programs, require from the trainers to be prepared to address the challenges to which the student is facing and

from which he is the sole responsible during the clinical practice. The awareness of the need of such compromise is reinforced confronting the experiences of students at the nursing baccalaureate with those of nurses with a greater working experience. In the first ones a higher decisional capability has emerged, through a moral reasoning,³ facing situations of an ethical dilemma. Besides, an inversely proportional relationship between the accumulated experience in the working field and the capability of making decisions based on a moral reasoning, is deducted [29].

In this last observation, far from wanting to retire the nurse as to that operator that, after years of experience in the field, withdraws to a condition of minor critical capacity and professional conscience, and fears more the possibility that the recently graduated nurses, initially, begin their decisions on a critical thinking basis and on moral principles matured during the training programs, to later give in as the years pass by, to the environmental pressures and to the institutional obstacles found during their working life [11]. Such worry finds confirmation in the study performed by Kelly about a group of recently graduated nurses, among which one of the main sources of moral annoyance identified, has been the fear of not achieving to have faith, in the future, in the matured moral convictions during the graduation course [30]. From that, the necessity to help all the students make a strategy of transformative *COPING* is deducted, [31 p.145] by means of sharing, with colleagues, the subjective discomfort generated by the therapeutic relationship with the patient, and the support between equals as a valid source to address it.

Some suggestions regarding the training have been given by the interviewed students themselves and could set the basis for a possible approach to the topic: *gatherings and direct experiences of experts in the medical-legal field; multidisciplinary labs which foresee the commitment of nurses, physicians, psychologists and bioethicists*. The specialization in the ethical field, represents a valid strategy for the analysis and solution of clinical problems; this type of training, in fact, could assist the nurses

in having emerged, to the interior of the treatment team, their own moral beliefs. A further support is to turn to, when possible, to resources made available by the institution itself, as the ethic committee of belonging to organizational structure, and consulting to experts in the field at hand, [32 pp.19-21].

An interesting suggestion provided by a student has been: «*There is a very long distance between the university world and the one of work, a university insight is useless*». It is discussed in this one like in other answers, the proposals of the students of avoiding insight in certain type of topics only at theoretical level, within college disciplines and conceptual classes, to leave space for more pragmatic interventions that will guarantee a global approach to the problems discussed.

Another student advice is: «*A seminary in which ex-patients in this type of sections would participate and tell their own experience (for example an individual who was hospitalized in revival or in intensive care in a coma state, who later awakes, could tell [...])*». The answer of this student is not very far from some thinking points already proposed by Curtis in his work regarding the educational approach about the student, and could be a suggestion through which organize, in a training place, a seminary in which the enrolment of professionals and, if possible, patients and relatives to whom address doubts and perplexities regarding their own experience [33]. In this case the student would acquire lessons learned, linked to life experiences, directly in the training facility, and not by force at the inner part of a chaotic context of an operational unit in which very frequently there is no possibility to elaborate on what somebody has attended to.

5.1 Consequences of the research, training and practice or nursing

For what is referred to the development and the scientific investigation, it would be interesting to investigate, in a more systematic manner, the underlying motivations of some emotional expressions

used by the students in *moral distress* situations; because the emotions management (specially the negatives) is the central issue in the work of therapeutic care. On the other hand, the scientific literature also shows the importance of emotions in the nursing care, showing how the subjective ability to balance detachment and involvement, would have positive effects both on the relationship with the patient, as well as the wellbeing of the personnel; professional skills not developed in the training basis [31].

Besides of the above, a research could be performed in the university environment, to evaluate the *coping* of the students regarding *moral distress*, before and after having performed an educational intervention before them.

Among the limits of the study, the structure of the interview does not allow a deepening about the repercussions that according to the students, originated from a piling of *moral distress* with respect to their professional career. Regarding the institutional aspect of the report, in some studies it is deduced that the *moral distress* experienced by the student, in a specific *care setting*, it makes it inclined to exclude, in a professional future, the possibility to work in an operational care unit that will have been taken into consideration [19]. In support to what has been said, the nurses recognize in *futile treatments* a factor which influences negatively in the provisions of the caretakers, who are more inclined to declare low levels of job satisfaction, and to show high levels of depersonalization [34].

One of the ways to improve the nursing practice, is to investigate about the force elements, and about the professional growing factors, derived from these job problems; in McCarthy's narrative review, in fact, the excessive attention that many investigations put in the professional nurse suffering, is criticized, leaving very few considerations to the *coping* strategies performed to address the situation [5].

The *moral distress* is a problem already known and searched, in its multiple aspects, by the literature; keeping tagging it for its negati-

ve effects, it cannot but make of it a professional stigma, avoiding educating the professionals to adapt themselves to the challenges which the working world presents. For what is referred to the personnel management, a first step would be the insertion of psychological support figures in all the *settings* of treatment in which the health caretakers suffer greatly of *moral distress*.

The *compassion* feeling by a student in a moral annoyance situation, assumes a positive and human value when the majority of the students have expressed feelings like boredom, sadness and a helpless sense. In this respect, in northern England, a study has been performed to a group of nursing students, regarding the capability of approaching the patient in a compassion way; from the outcome emerged, it would seem that this attitude is influenced directly by uncertainty and by the emotional vulnerability of the students, and that the relative factors, such as *moral distress* or some predispositions of character, could condition positively or negatively such capability [33].

At the training level is fundamental to make prevention modalities and situations of moral annoyance management. Wojtowicz and al highlight not only the difficulties of the students regarding *moral distress*, but also those found by the clinic *tutors* in addressing such situations [19]; for the rest, also in this study, the answers provided regarding sharing the problem with some clinic *tutors*, some perplexities have emerged.

To deepen in such topics, even at university level, means to tutor the health of the future professionals that, in a daily working life, will have to address a problem whose relevance must not be undervalued, having into consideration that in the *moral distress* literature, the *Burn-out* phenomenon is associated to *moral distress*, and to the dropout of the profession [23].

Bibliography references

¹ Emotions are intense emotive reactions with acute rise of short duration determined by an environmental stimulus. The primary emotions are: rage, fear, sadness, happiness, surprise, disdain, annoyance [22].

² Sentiments are a kind of emotional resonance less intense than passion, and of longer lasting than emotions, with which the individual lives his own subject states and the details of the external world [22].

³ The moral reasoning reflects judgments formulated based on personal or social standards with respect to that which is considered just or mistaken [28].

Bibliography

¹ World Health Association. 948 (access July 18, 2016, in:

<http://www.salute.go.it/portale/temi/p26p?lingua=italiano&id=1784&area=rapporti&menu=mondialemondiale>).

² SCOTTI F. *Nemesi medica: un quarto di secolo dopo. 2003* (Access of February 23, 2016, in: <http://www.altraofficina.it/ivanillich/su%20illic%20h/a%20rivista3.htm>).

³ CULAON A., BUFFON M., SUTER N. *Intensive care, cure sproporzionate per eccesso e strategie di aiuto al team*. Scenario 2008; 25(1): 9-15.

⁴ SPAGNOLO G. A. *Eutanasia e professione medica: le ragioni del no*. En: GENSABELLA FURNARI M. (curadora). *Alle frontiere della vita. Eutanasia ed etica del morire*. Catanzaro: Rubettino, Soveria Mannelli; 2003; 2: 83-99.

⁵ MCCARTHY J., DEADY R. *Moral Distress Reconsidered*. Nursing Ethics 2008; 15 (2): 254-262.

⁶ PETER E., LIASCHENKO J. *Perils of proximity: a spatiotemporal analysis of Moral distress and moral ambiguity*. Nursing Inquiry 2004; 11 (4): 218-25.

⁷ STORCH J.L. *Nursing ethics: a developing moral terrain*. En: STORCH J.L., RODNEY P., STARZOMSKI R. (eds). *Toward a moral horizon*. Toronto: Pearson; 2004.

⁸ JAMETON A. *Nursing Practice: The Ethical Issues*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall; 2008.

⁹ NEGRISOLO A., BRUGNARO L. *Il moral distress nell'assistenza infermieristica*. Professioni Infermieristiche 2012; 65 (3): 163 -68.

¹⁰ Canadian Nurses Association. Code of Ethics for Registered Nurses. 2008 (access of August 7, 2014, a [http://cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_/media/cna/page-content/pdf-fr/code_of_ethics_2008_e.pdf#search=%22code of ethics%22](http://cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_/media/cna/page-content/pdf-fr/code_of_ethics_2008_e.pdf#search=%22code%20of%20ethics%22), 2008).

¹¹ DE VEER AJE., FRANCKE A.L., STRUIJS A., WILLEMS D.L. *Determinants of moral distress in daily nursing practice: a cross sectional correlational questionnaire survey*. International Journal Nursing Studies 2013; 50 (1): 100-108.

- ¹² MELTZER L.S., HUCKABAY L.M. *Critical Care Nurses' Perceptions of Futile Care and its Effect on Burnout*. American Journal of Critical Care 2004; 13 (3): 202-208.
- ¹³ CORLEY C.M., ELSWICK R.K., GORMAN M., CLOR T. *Development and evaluation of a moral distress scale*. Journal of Advanced Nursing 2001; 33 (2): 250-256.
- ¹⁴ *Schneidermen L.J., Jecker N.S., Jonsen A.R. Medical futility: its meaning and ethical implications*. Annals of Internal Medicine 1990; 112: 949-954.
- ¹⁵ JONSEN A.R., SIEGLER M., WINSLADE W.J. *Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. New York; McGraw-Hill; 2002.
- ¹⁶ MOBLEY M.J., RADY M.Y., VERHEIJDE J.L., PATEL B., LARSON J.S. *The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit*. Intensive and critical care nursing 2007; 23 (5): 256-263.
- ¹⁷ ELPERN E.H., COVERT B., KLEINPELL R. *Moral Distress of Staff Nurses in a Medical Intensive Care Unit*. American Journal of Critical Care 2005; 14 (6): 523-530.
- ¹⁸ WILSON M.A., GOETTEMOELLER D.M., BEVAN N.A., MCCORD J.M. *Moral Distress: levels, coping and preferred interventions in critical care and transitional care nurses*. Journal of Clinical Nursing 2013; 22: 1455-1466.
- ¹⁹ WOJTWICZ B., HAGEN B., VAN DAALLEN-SMITH C. *No place to turn: nursing students' experiences of moral distress in mental health settings*. International Journal of Mental Health Nursing 2014; 23 (3): 257-64.
- ²⁰ SASSO L., BAGNASCO A., BIANCHI M., BRESSAN V., CARNEVALE F. *Moral distress in undergraduate nursing students: a systematic review*. Nursing Ethics 2015; 22: 1-12.
- ²¹ COHEN S.B. *Questione di cervello. La differenza essenziale tra uomini e donne*. Milano: Ed. Mondadori; 2004.
- ²² GALIMBERTI U. *Enciclopedia di Psicologia*. Milano: Ed. Garzanti; 1999.
- ²³ LOVATO S., CUNICO L. *Esplorando il distress morale tra gli infermieri clinici*. Professioni Infermieristiche 2012; 65 (3): 155-162.
- ²⁴ NEGRISOLO A., BRUGNARO L. *Il moral distress nell'assistenza infermieristica*. Professioni Infermieristiche 2012; 65 (3): 163-168.
- ²⁵ KUBESH D. *Moral Distress in Baccalaureate Nursing Students*. Kentucky Nurse 2013; 61 (2): 5-6.
- ²⁶ RANGE L.M., ROTHERHAM A.L. *Moral distress among nursing and non-nursing students*. Nursing Ethics 2010; 17 (2): 225-32.
- ²⁷ WIGGLETON C., PETRUSA C., LOOMIS K., TARPLEY J., TARPLEY M., O'GORMAN M.L., MILLER B. *Medical Students' Experiences of Moral Distress: Development of a Web-Based Survey*. Academic Medicine 2010; 85 (1): 111-7.
- ²⁸ KOHLBERG L. *The philosophy of moral development*. New York: Harper & Row; 1981.
- ²⁹ HAM K., EDD R.N. *Principled Thinking: A Comparison of Nursing Students and Experienced Nurses*. The Journal of Continuing Education in Nursing 2004; 35 (2): 66-73.
- ³⁰ KELLY B. *Preserving moral integrity: a follow-up study with new graduate nurses*. Journal of Advanced Nursing 1998; 28 (5): 1134-1145.

³¹ ZAMPERINI A., PAOLONI C., TESTONI I. *Il lavoro emozionale dell'assistenza infermieristica: incidenti critici e strategie di coping*. Assistenza Infermieristica e Ricerca 2015; 34: 142-148.

³² KELLIE R.L. *The Professional Ills of Moral Distress and Nurse Retention: Is Ethics Education an Antidote?* The American Journal of Bioethics 2008; 8 (4): 19-21.

³³ CURTIS K. *Learning the requirements for compassionate practice: student vulnerability and courage*. Nursing Ethics 2014; 21 (2): 210-223

³⁴ OZDEN D., KARAGOZOGLU S., YILDIRIM G. *Intensive care nurses' perception of futility: Job satisfaction and burnout dimensions*. Nursing Ethics 2013; 20 (4): 436-447.

La autoexperimentación en las enfermedades raras: análisis de los perfiles éticos e indicaciones para una posible *governanza*

The self-experimentation in rare diseases: analysis of the ethic profiles, and guidelines for a possible *governance* (public management)

Elena Mancini

Resumen

Las enfermedades raras reúnen un número elevado de patologías muy diversas entre sí, asemejadas por la bajísima frecuencia estadística en la población (penetración). De ello se deriva un escasísimo número de pacientes para cada patología y una distribución de ellos en diversas áreas geográficas, factores que implican objetivas dificultades en el reclutamiento de los pacientes en estudios experimentales y en la coordinación y organización de la investigación, con la consiguiente reducida posibilidad de efectuar estudios clínicos e investigaciones de carácter genético.

En tal cuadro, con el fin de hacer frente a las dramáticas necesidades de asistencia socio-sanitaria, cuidado y rehabilitación de

Instituto de Tecnologías Biomédicas, UOS de Roma, Consejo Nacional de las Investigaciones.

Título original: *L'autosperimentazione nelle malattie rare: analisi dei profili etici e indicazioni per una possibile governance*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/1 pp. 45-61. La traducción no ha sido revisada por la autora.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

los enfermos raros, han surgido, en gran parte a instancias de los mismos familiares, las asociaciones de enfermos raros. Actualmente, tales asociaciones desempeñan una actividad significativa en la proposición, organización, participación directa y publicación de los resultados de investigaciones científicas. Dicho rol, hace a las asociaciones de los pacientes protagonistas también en el sustento de la organización y realización de estudios clínicos y experimentaciones de fármacos en modo del todo autónomo e independiente de controles por parte de las autoridades sanitarias y de los comités éticos. Este fenómeno conocido como “*Research led by participants*” ha sido hecho posible por las enormes potencialidades de contacto y organización ofrecidas por la red, que ha permitido la creación de comunidades virtuales de pacientes, de sitios y blogs dedicados a la información y comunicación, y más recientemente, a la recolección de datos, a la publicación de resultados de investigaciones realizadas por los enfermos, así como el reclutamiento de los mismos para la administración de tales estudios, según el modelo propuesto, por ejemplo, del sitio PatientsLikeMe.

No pueden, sin embargo, olvidarse los importantes aspectos éticos implicados por la investigación realizada por los participantes. Dichos aspectos conciernen, como es evidente, tanto a la validez científica de tales estudios como a la protección de los sujetos que se unen a la experimentación. Se trata de una forma de experimentación del todo nueva que requiere la capacidad de proponer una modalidad de gestión compartida entre ciudadanos/pacientes, “tercer sector”, investigadores, instituciones y comités éticos capaces de valorar los potenciales beneficios cognoscitivos, creando reglas éticas “medidas” para tales circunstancias. En este artículo será propuesto un modelo teórico de *gobernanza* del fenómeno y serán indicados posibles criterios éticos operativos.

Palabras clave: enfermedades raras, asociaciones de pacientes, auto-experimentación, ética de la investigación, medicina participativa, *governance*.

1. El reconocimiento del derecho a la participación en los procesos decisionales

Las enfermedades raras agrupan un número elevado de patologías muy diversas entre sí y unidas por la bajísima frecuencia estadística en la población (penetración). El Consejo de la Unión europea [1] con el fin de llegar a una definición de enfermedad rara común a los Estados miembros, esencial en la planificación de políticas coherentes y en la homologación de las codificaciones, ha indicado como rara una patología con una penetración de 5 casos por cada 10,000 individuos. Las enfermedades raras, que en gran parte son de origen genético (cerca del 80% de los casos), están caracterizadas por una gran disparidad de cuadros clínicos y sintomatológicos, que ha llevado hasta ahora a la individualización de cerca de 7,000 síndromes y patologías diferentes. La difusión completa de las enfermedades raras en la población, en consecuencia, es significativa, llegando a afectar en Europa a cerca de 30 millones de individuos [2]. Sin embargo, el bajísimo número de pacientes para cada patología y su distribución en diversas áreas geográficas, crea un obstáculo notabilísimo al reclutamiento de pacientes para estudios experimentales, que va a agregarse al escaso interés del mercado hacia el desarrollo de fármacos destinados al exiguo número de pacientes, dificultad que ha llevado a las principales instituciones europeas a predisponer formas de incentivos para la investigación sobre los así llamados “fármacos huérfanos” [3].

En consecuencia, las asociaciones de los enfermos raros, surgidas originariamente para hacer frente a las exigencias de asistencia socio-sanitaria, cuidado y rehabilitación, han promovido recientemente también numerosas iniciativas y proyectos para la coordinación de centros de investigación, la organización y el reclutamiento de los pacientes, la construcción de biobancos y, en fin, para el financiamiento directo de la investigación [4]. Por cuanto concierne a Italia, las asociaciones de los enfermos raros, presentes en el territorio nacional desde los años 60, han consolidado su propio rol social

y su propia capacidad de influenciar positivamente los procesos decisionales ante sedes institucionales de relieve, como en primer lugar ante la misma Comisión Europea y ante entes y consorcios internacionales de investigación. Ésas han tenido un impacto significativo en la promoción de políticas sanitarias y para la investigación, que responden mayormente a las concretas exigencias y dificultades de los enfermos raros, volviéndose, de hecho, un nuevo y autorizado sujeto político. Tales asociaciones, como está documentado por una amplia literatura, han desarrollado un rol absolutamente decisivo en la promoción y efectiva realización del derecho del ciudadano/paciente a participar en la programación sanitaria, y también en la elección de las prioridades de la investigación científica.

La participación de los ciudadanos en los procesos decisionales respecto de las políticas sanitarias y la investigación científica es un valor democrático ampliamente reconocido, y cada vez con más frecuencia es considerado expresión del derecho a la participación en la ciencia y la cultura de la sociedad a la cual se pertenece. Referencias normativas pueden ser localizadas en la *Constitución* de la Organización Mundial de la Salud, que establece que «una opinión pública iluminada por una cooperación activa del público son de importancia capital para el mejoramiento de la salud de los pueblos» [5], como también en la Declaración de Alma-Ata, que en el capítulo IV establece: «las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la proyección y en la realización de la asistencia sanitaria de la cual tienen necesidad». En el ámbito de las enfermedades raras, el Consejo de la Unión Europea invita a los Estados miembros a sostener la actividad de las asociaciones de los pacientes y a referirse a éstas para identificar las necesidades de los pacientes, con el fin de participar en la definición de las políticas sanitarias [6, art.6]. La misma Comisión ha promovido la participación de tales organizaciones a través de la activación de grupos de trabajo y comités, y con el financiamiento de proyectos de investigación dedicados. Más recientemente, en fin, la participación de los ciudadanos en la ciencia y en las cuestiones relacionadas (de-

finida como *ciencia ciudadana*) está puesta entre los objetivos que inspiran la programación de los bandos de investigación dejados por la misma Comisión Europea, con la finalidad de “crear un puente” entre la investigación científica y los ciudadanos [7-8].

Las asociaciones de los enfermos raros han demostrado cómo puede la organización de ciudadanos y pacientes, sobre todo gracias a la formación de comunidades virtuales entre iguales y de *network* (red) entre los diversos sujetos públicos y privados, contribuir significativamente a la individualización de las prioridades socio-sanitarias, a la definición de los objetivos de la investigación y al reclutamiento de los pacientes. Tales asociaciones no raramente han adquirido autoridad y reconocimiento como sujetos públicos, asumiendo un rol semi-institucional. Un ejemplo particularmente significativo en este sentido está representado por la federación EURORDIS, que recoge las asociaciones de los enfermos raros de numerosos países europeos y cuyos representantes forman parte actualmente del comité científico de prestigiosos consorcios científicos. Dichas asociaciones han tenido el mérito de poner en el centro de la discusión las exigencias concretas de los enfermos raros en relación con la asistencia, el tratamiento de los síntomas y la prevención de la discapacidad, con el fin de focalizar en tales aspectos los objetivos de la investigación. Han realizado una innovadora modalidad de participación en procesos decisionales sobre las políticas sanitarias y de investigación desarrolladas al interior de circuitos institucionales.

En general, se ha observado cómo en los últimos 50 años el movimiento en defensa de los derechos de los pacientes ha cambiado objetivos y modalidades de acción. Caracterizado en un primer periodo por la individualización y adición de pacientes que deben afrontar obstáculos semejantes, posteriormente ha asumido como objetivo el reconocimiento de la valencia “epistemológica” de los conocimientos sobre la enfermedad poseídos por los mismos enfermos y consolidados por experiencias comunes. La fase actual, que puede ser definida *política*, ve la creciente solicitud de los pa-

cientes de ejercer el derecho a influir en las decisiones que conciernen a su enfermedad [5]. Este proceso parece, en otras palabras, dirigido a la plena realización sobre el plano político del *empoderamiento* de los pacientes, a través de organismos capaces de representar sus derechos ante sedes institucionales y políticas [10-11].

La misma Organización Mundial de la Salud subraya cómo la posibilidad de participación de los ciudadanos constituye un aspecto crucial del *accountability* de las instituciones y contribuye a mejorar la calidad de las decisiones políticas, promoviendo y consolidando los valores democráticos [12].

Muy recientemente, además, también la *European Medicines Agency* y la *Food and Drug Administration* han suscrito un acuerdo que define la modalidad para la participación de los ciudadanos en todas las fases de autorización de nuevos fármacos (desarrollo, valoración, post-autorización y monitoreo de los fármacos). Finalidad principal del acuerdo es la de «compartir las mejores prácticas para la inclusión de los pacientes en todas las fases de reglamentación de los fármacos, a través del apoyo de las respectivas agencias (EMA/FDA N.d.R.) con el fin de desarrollar y ampliar las actividades en este sector» [13, trad. del autor].

En este contexto, la investigación realizada por los participantes es cada vez más frecuentemente considerada un modo de ejercer el derecho individual a la participación en la evolución cultural y en el avance científico de la sociedad. Tal derecho, sin embargo, es expresable siempre a través de procedimientos formalizados y al interior de circuitos institucionales. Y al revés, la investigación realizada por los participantes, precisamente por las modalidades totalmente autónomas con las cuales es realizada, escapa casi completamente de toda forma de control institucional. El fenómeno ha, por tanto, suscitado numerosas perplejidades y preocupaciones para el fundamento científico y la carencia de una validación de los resultados publicados y difundidos en la red, pero también y, sobre todo, a propósito de la presencia de medidas para la seguridad y para la protección de los derechos y de los intereses de los participantes.

Tal forma de investigación, además, escapa con frecuencia de cualquier forma de control por parte de las mismas organizaciones de pacientes, generando el riesgo de apartar un número notable de enfermos de la posibilidad de reclutamiento en estudios realizados con procedimientos y métodos científicamente validados. Examinaremos tales aspectos en las páginas siguientes.

2. El rol de la red

Las tecnologías de la comunicación e información representan un factor determinante en el proceso de *empoderamiento* de los ciudadanos en el ámbito sanitario, como también en otras actividades sociales. La penetración y la rapidez con las cuales se desarrollan las modalidades y los canales de recopilación de información y, al mismo tiempo, de producción y de difusión de información y de datos, ha llevado a los científicos sociales a definir la nueva figura de usuario *web* como consumidor/productor, o *prosumidor* [14, p. 6].

Un modelo de tratamiento “participativo” que surge del *empoderamiento* informativo y decisional de los pacientes hecho posible por la red encuentra, sin embargo, del todo impreparado al sistema de salud italiano y a los mismos médicos, que no conocen las potencialidades de la comunicación interactiva con los pacientes y con los *caregivers* (*cuidadores*), y pueden temer la petición de su rol activo en las decisiones clínicas, como es puesto en evidencia, por ejemplo, por una reciente investigación realizada por el Censis [15]. Es significativo, por lo demás, que las mismas asociaciones de los pacientes hayan promovido cursos de formación dedicados a médicos para favorecer el conocimiento de las patologías raras.

Una investigación más específica realizada sobre el uso de la red por parte de los familiares de los enfermos raros [16] ha evidenciado cómo el uso de internet para buscar información sobre la asistencia y para contactar médicos y estructuras sanitarias representa una necesidad para gestionar mejor las complejas necesidades de salud

de sus hijos. En conjunto, los familiares juzgan la información útil encontrada en la red para identificar la enfermedad de su propio hijo, reconocer sus síntomas y mejorar su gestión. Se ha observado, incluso, entre los familiares que utilizan prevalentemente la red para acceder a *foros* y a comunidades *en línea*, una opinión frecuentemente enfatizada de la importancia del rol de las *comunidades* y de la confiabilidad de la información así encontrada.

La red ha potenciado en conjunto la posibilidad de participar en el proceso de asistencia y de tratamiento, tanto a través de la adhesión a las iniciativas de las asociaciones de los pacientes como a través de la realización de sus propias páginas *web*. Los *blog* y las plataformas *en línea* son utilizadas tanto para buscar como para difundir información relevante sobre la enfermedad no conocida por los médicos: la red ha hecho posible compartir con otros pacientes la propia historia de enfermedad, la descripción de los síntomas, del tratamiento y de la rehabilitación hasta confiar a *almacenes* dedicados [17] los archivos que contienen datos clínicos, reportes médicos y los resultados de investigaciones diagnósticas, dando lugar a una forma de *empoderamiento* del todo inédita [18]. La posibilidad de transmitir por vía telemática datos de salud y de contactar rápidamente otros sujetos afectados por la misma patología ha sido el factor que ha catalizado el cambio de información y el reclutamiento de otros enfermos a través de la red, permitiendo la activación de formas de experimentación de fármacos (prevalentemente en uso *off-label*), organizadas y realizadas directamente por los pacientes, tanto individualmente como en “grupos” virtuales.

La carencia objetiva de fármacos, unida a una aguda percepción de la inequidad del sistema de la investigación, entre los cuales están en primer lugar evidentemente los mecanismos de financiamiento y de selección de los objetivos, aunque también las modalidades mismas con las cuales la experimentación es realizada (por ejemplo, el suministro del placebo a los grupos de control en los estudios aleatorios), a la cual va a agregarse una discrepancia de poder cognoscitivo (denunciadas, por ejemplo, en el escaso acceso a los resultados

de las pruebas clínicas) están ciertamente en el origen de la “desobediencia” de los enfermos raros y de sus familias. Tales factores pueden ser considerados en el origen del movimiento dirigido a realizar redes para la investigación efectuada por pacientes (*patient powered research networks, redes de investigación impulsadas por pacientes*), en las cuales los pacientes han comenzado a publicar en la red su identidad, a poner sus datos, analizar la literatura, efectuar investigaciones estadísticas y publicar sus resultados [19, pp. 348-368]. Los pacientes, en fin, gracias a los instrumentos de *empoderamiento* ofrecidos por las asociaciones, están cada vez más conscientes de poseer un conocimiento de la enfermedad muchas veces mayor a la mostrada por los médicos, y de poder incidir en la definición de los *endpoint* de la investigación en función de sus necesidades: «insertar las organizaciones de los pacientes en la definición del diseño experimental y de la selección de los *endpoint* puede hacer más eficiente el desarrollo de los fármacos. Son los pacientes los sujetos de la experimentación clínica, y son ellos quienes en definitiva deben decidir si los fármacos probados son beneficiosos en los términos establecidos por la EMA o la FDA. En consecuencia, los *datos* y las sugerencias de los pacientes son esenciales para desarrollar los *endpoint* significativos. Un *endpoint* significativo desde el punto de vista clínico es un *endpoint* dirigido a medir cómo se siente un paciente (síntomas), la funcionalidad (la capacidad de efectuar las normales actividades cotidianas) y, en fin, la supervivencia. En consecuencia, un *endpoint* primario debería medir uno de estos factores y no algo que no es relevante para el paciente» [20].

Un ejemplo reciente de *Research Led by Participants (investigación realizada por los participantes)* (RLP) está representado por una autoexperimentación con suministro de litio, con el fin de evaluar su eficacia en la reducción de los síntomas y en la evolución de la Esclerosis Lateral Amniotrófica (SLA), realizada por los pacientes con la colaboración de los médicos tratantes. En este caso, la autoexperimentación ha sido realizada individualmente o en grupos no organizados de enfermos, cuyo contacto recíproco se ha tenido por

medio de la plataforma online *PatientsLikeMe*. Los investigadores que trabajan en la plataforma han puesto a disposición de los pacientes instrumentos para la gestión del autosuministro del fármaco, como parámetros de eficacia y criterios para la identificación de síntomas relacionados con eventos adversos, y han desarrollado algoritmos para el análisis de los datos aportados por los pacientes y para la interpretación de los resultados.

El caso es descrito por el responsable científico de la plataforma *PatientsLikeMe* en los siguientes términos. En 2007 algunos pacientes afectados por SLA han tenido noticia, por medio de la publicación en la red de un artículo y de datos de un congreso tenido en Italia, de la posible eficacia del litio para frenar la progresión de la enfermedad. Enseguida de tal noticia, en pocos meses 160 pacientes se han movilizado para obtener el litio para empleo *off-label* y han encontrado en la red escalas de valoración del estado funcional de pacientes con SLA (*ALS functional rating scale -ALSFRS-R*) para verificar la eficacia del fármaco.

Posteriormente, todos los inscritos en la plataforma *PatientsLikeMe* han sido requeridos para indicar si estaban consumiendo litio e indicar sus datos de salud, incluidos eventualmente los puntajes de la escala ALS. De este modo han sido identificados 348 enfermos que habían empezado a tomar litio con uso *off-label* y recoger información y datos al respecto. De los datos recogidos ha sido posible identificar dos “grupos” de pacientes: 149 habían tomado el litio en modo esporádico (*intent to treat group*) y 78 en modo continuo en los últimos 12 meses (*full course group*): sus datos han sido analizados separadamente y confrontados con los datos de un grupo de control y con otros datos presentes en la *base de datos*.

Con el fin de indagar si los resultados sobre los efectos del litio referidos en el artículo original fueron corroborados por los resultados obtenidos con la autoexperimentación, los investigadores que trabajan para el sitio *PatientsLikeMe* han realizado y aportado un algoritmo para confrontar los datos de los diversos grupos, han analizado los datos que los pacientes anotaban en el sitio, monito-

reando también la frecuencia y la continuidad de la actualización. Para medir el grado de avance de la enfermedad se ha puesto a disposición y utilizado una versión más actualizada de la escala para la valoración de los síntomas de la ALS (*ALSFRS-12*), que asume como parámetro de referencia funciones como el lenguaje, la deglución, la deambulación, el movimiento de las extremidades y la respiración. Además, ha sido controlado el nivel de litio presente en la sangre, y han sido monitoreados y tratados los efectos colaterales. Los resultados (negativos) de la experimentación, comprendidos los resultados del *seguimiento* han sido organizados por los investigadores y publicados en la revista *open-access Nature Biotechnology* [19, p. 1].

Los mismos resultados han sido enseguida confirmados por cuatro estudios clínicos estándar, llevando a algunos autores a concluir que «si bien los estudios aleatorios con doble ciego no pueden ser sustituidos por tales estudios observacionales, sin embargo, han sido alcanzados los mismos resultados que los estudios aleatorios, lo que sugiere que los datos referidos por los pacientes en internet pueden ser útiles para acelerar los descubrimientos clínicos y para valorar la eficacia de fármacos ya en uso» [21, p. 411].

Se trata de un ejemplo de investigación realizada por los pacientes que tiene el valor, como ha sido subrayado por el responsable científico de la plataforma *PatientsLikeMe*, de ser ampliamente documentado y disponible para la comunidad científica. Precisamente la capacidad de alcanzar un nivel formalizado de documentación de tales actividades se ha vuelto, de hecho, el nuevo objetivo político de las asociaciones y de las plataformas *web* para el sustento de los pacientes: «En la actual sociedad del conocimiento, es considerado conocimiento científico el conocimiento objetivo y basado en la evidencia, mientras que el conocimiento basado en la experiencia, que tiene que ver con los pacientes y sus organizaciones, es considerado subjetivo, basado en las emociones y en el interés personal. De este modo, el conocimiento basado en la experiencia no corresponde a la norma científica y al procedimiento para el consenti-

miento. Esto puede volverse particularmente importante en el ámbito sanitario. Dicha situación refleja un problema democrático que puede ser considerado una pausa estructural, entre una forma de conocimiento considerado verdadero y otro que es considerado menos verdadero» [22].

El valor cognoscitivo de las experiencias, de la información y de los datos recogidos en modo estructurado por los enfermos raros, es cada vez más reconocido por los mismos investigadores. En particular, la investigación realizada por los participantes parece capaz de responder a cuatro características peculiares de una medicina de calidad bajo el perfil ético y no sólo científico; es decir, una medicina personalizada, predictiva, preventiva y participada (la medicina de las 4P). La RLP pone, sin embargo, una serie de desafíos que giran en torno a dos cuestiones principales: «¿puede alcanzar el nivel de rigor científico necesario para satisfacer los estándares de la investigación en el ámbito sanitario? Y además, ¿puede ser realizada en modo ético? Esto pone una ulterior cuestión de si una adecuada supervisión ética debe incluir una valoración ética estándar» [23, p. 1].

Han sido puestos en evidencia algunos puntos críticos éticos relevantes y peculiares de este tipo de investigación, que conciernen, como se ha mencionado, el aspecto metodológico y el rigor científico por un lado, y la tutela de los participantes por el otro. Problemas particularmente significativos se han registrado respecto de la fundamentación del diseño del estudio, al rigor en los criterios de selección/exclusión de los participantes, en la constitución del grupo de control, en la presencia de bias (tendencias) sistemáticas en la consecución de las fuentes, en la interpretación y redacción de los reportes de resultados, en la individualización de referencias validadas científicamente para la valoración de parámetros vitales y para la verificación de la eficacia del tratamiento [9, pp. 1-4]. Una ulterior debilidad de la investigación realizada por los participantes está dada por la dificultad de dar cuenta en modo transparente y público de los resultados positivos o negativos obtenidos, con el

consiguiente riesgo de que sea difundida en la red información que no ha sido sometida a ninguna supervisión científica. La publicación en la red de resultados no validados, contribuye, como es evidente, a incrementar la disponibilidad de noticias sobre la presunta eficacia de fármacos o de tratamientos, alimentando la tendencia a organizar ulteriores experimentos. Tal disponibilidad de información y de contactos, unida a la posibilidad de confrontar los datos clínicos gracias a plataformas dedicadas o *redes sociales* es cada vez más utilizada por parte de los pacientes en el intento de verificar ellos mismos la validez científica de experimentaciones estándar ya realizadas. Esta tendencia puede generar el riesgo de retiro de la participación en los estudios realizados con protocolos y metodologías estándar (*conventional investigator led research*), invalidándolos fácilmente, dada la escasa cantidad de enfermos raros, los ya insuficientes estudios existentes (se piense, por ejemplo, en las patologías rarísimas).

Análogamente, por cuanto se refiere más directamente a la tutela de los derechos de los participantes, las mayores dificultades se han encontrado en la formulación del consentimiento informado y en las posibilidades de garantizar la efectiva voluntariedad de la participación en el estudio. Tal elemento asume particular relevancia en razón de las objetivas condiciones en las cuales se encuentran los pacientes, que frecuentemente no disponen de ningún tratamiento farmacológico y en todo caso no de un tratamiento eficaz y seguro. La adhesión a la experimentación es, por tanto, percibida y puede ser presentada por los mismos investigadores que siguen los estudios como una forma de terapia (*therapeutic misconception*), con el fin de inducir la participación de un número suficiente de sujetos para constituir una muestra experimental. Formas de presión psicológica son, además, el convencimiento para participar en la experimentación por razones altruistas: «En tales casos puede verificarse una preocupante discrepancia entre las motivaciones de los participantes (por ejemplo, el altruismo o el interés para contribuir al avance

del conocimiento) y los fines de los investigadores, con el riesgo de que los participantes sean explotados o engañados» [23, p. 2].

Los incentivos económicos que las asociaciones de los enfermos raros ofrecen con frecuencia a los investigadores para poner a punto los fármacos y para la experimentación clínica pueden constituir una motivación suficiente para influenciar a los enfermos, con el fin de que participen en la investigación o realicen experimentos de fármacos, propuestos por las mismas asociaciones de pacientes, que tienen un diseño conceptualmente débil y una metodología científicamente no adecuada. Precisamente la entera reflexión sobre tales riesgos ha inducido a algunos autores a considerar necesario elaborar una *gobernanza* que, respondiendo al acercamiento *bottom-up (ascendente)* de la RLP, sea capaz de catalizar positivamente el interés y de activar la colaboración de los pacientes.

3. Un modelo de *gobernanza* para la investigación realizada por los participantes

La valoración ética de la RLP requiere indudablemente un difícil balance entre riesgos y beneficios. Por un lado, precisamente el carácter “espontáneo” y *bottom-up (ascendente)* son factores que ciertamente han catalizado la colaboración activa de los enfermos haciendo posible la realización de las investigaciones; por otro, los evidentes puntos críticos éticos pueden minar esta misma confianza de los enfermos y la credibilidad en su conjunto de dicha forma de experimentación: «Dados los riesgos que implica la investigación en sujetos humanos, el futuro de la RLP depende fundamentalmente de la institución de mecanismos de supervisión ética, que sean capaces de merecer la confianza de los participantes y de los otros interesados. Por el contrario, la imposición de una revisión ética estándar por parte de comités éticos, como en el caso de la investigación convencional, o de otras formas de supervisión ética, amenaza con sofocar la RLP, conteniéndola en una “camisa de

fuerza” jurídica que puede volverse un desincentivo para la innovación» [24, p. 786].

Para hacer frente en modo adecuado a la necesidad de establecer criterios y procedimientos de revisión ética “a la medida” de la RLP, no puede ser adoptada, según algunos, la misma impostación lógica que está en la base del contrato social, que implícitamente fundamenta la reglamentación de la investigación estándar: «El contrato que pone normas y mecanismos para conducir la investigación y reconocer la validez científica, incluidos los procedimientos de supervisión y de rendición de cuentas, ha sido pensado exclusivamente para la investigación estándar. En consecuencia, tenemos necesidad de ponernos de acuerdo en un nuevo contrato social que nos permita estructurar las enormes potencialidades de la investigación RLP, evitando al mismo tiempo las principales insidias que se esconden en este camino» [9, pp. 1-4].

El éxito de dicho intento depende, como es evidente, de la capacidad de comunicar correctamente los riesgos conexos a tales formas de experimentación y las consecuencias que la difusión de resultados no convalidados científicamente puede tener para otros pacientes. Además, la capacidad de implicar a los pacientes o a sus representantes en la definición de reglas para este tipo de investigación es un elemento determinante con el fin de garantizar su concreta aplicabilidad. Esto facilitaría, por un lado, el “surgimiento” de los casos de autoexperimentación y, por otro, permitiría verificar los resultados con el fin de poder derivar conocimientos útiles para los mismos investigadores. Las estrategias propuestas, como el “reclutamiento” en la red de expertos de ética de la investigación, o la transmisión de los datos y de la propuesta de estudio a comités éticos para una supervisión y una consulta científica sobre los posibles riesgos, aparecen como mecanismos ágiles, informales y fácilmente accionables por los mismos pacientes.

Precisamente los comités éticos podrían desempeñar un rol determinante en este proceso, a través de la inclusión activa de las asociaciones de los pacientes. Tal posibilidad está prevista, por lo

demás, por la misma normativa referente a la experimentación clínica de los fármacos. El reciente Reglamento UE 536/2014 reconoce explícitamente la contribución de las asociaciones de los pacientes en la valoración ética de los proyectos de investigación. En el Preámbulo del Reglamento, en referencia a la organización de los comités éticos, los Estados miembros son convocados para asegurar «la participación de personas ajenas, en particular de pacientes o de organizaciones de pacientes» [25, Preámbulo, considerando 18].

Además, el Reglamento define “comité ético” con los términos siguientes: «un organismo independiente instituido en un Estado miembro, de acuerdo con el derecho de tal Estado miembro, y encargado de proveer pareceres de acuerdo con el presente reglamento, que tenga en cuenta la perspectiva de las personas ajenas, en particular de los pacientes o de sus organizaciones» [25, art. 2, sección 11].

El principal punto crítico suscitado, como veremos más adelante, por las mismas asociaciones de los pacientes, está constituido por el implícito desconocimiento de la competencia y del valor decisorial de las posiciones expresadas por las asociaciones de los pacientes. En otras palabras, como explícitamente es afirmado por los grupos de *defensa* de los enfermos raros, prever la simple participación de las asociaciones con el fin de “tener en cuenta la perspectiva de las personas ajenas”, no reconoce la efectiva contribución en términos de conocimiento de la enfermedad y de la clara identificación de las necesidades de los pacientes que ellas pueden expresar. La dificultad de encontrar, en las instituciones propuestas a la autorización de la experimentación clínica, un adecuado reconocimiento de la peculiaridad de la experiencia de las asociaciones de los enfermos raros que refleja la naturaleza misma de tales patologías ha constituido, según mi parecer, un factor clave en la progresiva desconfianza de los enfermos raros. Una tendencia que puede ser quizá invertida, pero con la condición de que por “participación” se entienda admitir la posibilidad de un efectivo poder deci-

sional de tales asociaciones. Los comités éticos pueden, por tanto, ser un órgano crucial de la *gobernanza* del fenómeno de la RLP, con tal de que sean capaces de ofrecer una colaboración con las asociaciones de enfermos raros que realice efectivamente formas de *governanza* “coparticipada”. Una posibilidad que el mismo Reglamento, aun del todo indirectamente, parece admitir al prever la inclusión de los pacientes en el diseño de la experimentación clínica [25, Anexo I fascículo de petición inicial, punto 17 inciso c].

El diferente ejemplo de *governanza* “coparticipada” en el sector de la investigación sobre las enfermedades raras está representado por la reciente iniciativa llevada adelante por un equipo constituido por pacientes, *cuidadores* y profesionales de la salud con el fin de definir las prioridades de la investigación sobre la dermatosis ampollosa distrófica (*DEB Priority Setting Partnership*). Tal iniciativa ha permitido seleccionar, por medio de un proceso de consentimiento entre los *interesados* los 10 mayores puntos críticos en el perfil del tratamiento y de la gestión de la enfermedad, respecto de los cuales orientar los futuros financiamientos de la investigación [26].

Un ulterior ejemplo significativo de colaboración entre investigadores “hágalo usted mismo” e instituciones ha sido realizado recientemente en el ámbito de la así llamada “biología de garaje” [27]. Con el fin de controlar y gestionar los riesgos para la seguridad que tales formas de investigación en material genético pueden implicar (como, por ejemplo, difusión de virus o bacterias en el ambiente o creación de verdaderas y propias armas bacteriológicas) ha sido alcanzado un acuerdo entre biólogos y exponentes de la *inteligencia* estadounidense (FBI). Dicho acercamiento innovador, dirigido a la transparencia y responsabilidad en la realización de tales actividades, más que una represión del fenómeno, es signo de la posibilidad de realizar formas de gestión compartida, que ven no sólo el reconocimiento de la pluralidad de sujetos que pueden entrar a formar parte de un proceso de decisión en cuestiones de interés común, sino también la posibilidad de definir reglas fuera de procedimientos institucionalizados [28, pp. 399-429, p. 168].

Si bien el nivel de riesgo pueda ser considerado netamente inferior respecto a la bioseguridad, se recuerda que frecuentemente la RLP es desempeñada sin ninguna valoración preliminar del cuadro clínico de los participantes y sin un válido sistema de monitoreo de los efectos adversos. Es precisamente este tipo de riesgo para la salud de los participantes lo que ha despertado las mayores preocupaciones por parte de la comunidad científica, llevando a considerar necesario establecer mecanismos de control más severos, como la previsión de normas específicas para la RLP al interior de la reglamentación existente, o también realizando comités de ética de la investigación *ad hoc* con funciones análogas a las atribuidas a los *Social Care Ethics Committee* surgidos en el Reino Unido, con la finalidad de valorar proyectos en ámbito socio-asistencial realizados por organizaciones sin fines de lucro [30, p. 51].

Como ulterior instrumento de *governanza* ha sido propuesta la realización de registros, disponibles *en línea*, de expertos de ética acreditados a nivel institucional y pagados con fondos públicos, localizables con modalidades análogas a la *crowd sourcing*, que pueden dar un parecer experto sobre la forma de autoexperimentación propuesta.

En fin, un sistema de *governanza* que ve la directa participación de los representantes de los pacientes y de los ciudadanos, puede ser cambiado por el modelo de *bio trust* [31, p. 94] realizado en Estados Unidos, que prevé entre los organismos de gestión de los biobancos un comité para la valoración de los perfiles éticos (*Ethical Review Committee-ERC*) y un comité compuesto por los representantes del grupo de donadores (*Donor Advisory Committee-DAC*). El DAC tiene entre sus propias funciones institucionales también la de asegurar una correcta comunicación entre los sujetos que están implicados en el funcionamiento de un biobanco [32, pp. 1-8-33]. En Italia, un ejemplo análogo ha sido realizado a través del proyecto “Determinación rara”, que ha desempeñado un rol propulsivo en la misma constitución de los biobancos para la investigación, y ha visto la participación de representantes de los enfermos raros en

los comités científicos y en los organismos de dirección de los mismos. El proyecto “Determinación rara”, en otras palabras, ha demostrado cómo es posible “sistematizar” las exigencias de los enfermos con las reglas de la investigación científica, creando formas de colaboración innovadora con el fin de realizar concretamente el principio por el cual “la investigación parte del enfermo y al enfermo debe regresar”.

Es recordada además la reciente creación de grupos con específicas funciones de *defensa* de los pacientes (ePAGs), constituidos por una red europea de expertos en las enfermedades raras y de representantes de asociaciones de pacientes. La creación de los *Patient Advocacy Groups* está dirigida a colmar la distancia entre los pacientes y las instituciones sanitarias, con el fin de incidir eficazmente en las decisiones y de corregir las inequidades, objetivos estos para los cuales “la simple participación” frecuentemente no ha sido suficiente [10, p. 2048]. Los *European Patient Advocacy Groups* han sido creados por la Federación Europea de las Asociaciones de los Pacientes Raros (EURORDIS), con el fin de «incluir a las asociaciones de los pacientes y garantizar un proceso democrático de representación de los enfermos en los procesos decisionales respecto de las redes de referencia europeas» (ERN) [34, p. 36]. Entre los objetivos que los ePAGs se proponen perseguir está aquél de «contribuir a la investigación definiendo, por ejemplo, áreas importantes para los pacientes y para sus familias, y difundiendo información sobre la investigación».

Organizaciones similares podrían volverse interlocutores privilegiados para la definición compartida de mecanismos de supervisión científica y de monitoreo ético de la RLP. Una confirmación en este sentido está dada por el éxito obtenido por la participación de representantes de ePAGs al interior de la red de centros de excelencia en la investigación sobre las enfermedades raras en Estados Unidos. Los resultados alcanzados en términos de reclutamiento de pacientes, participación en estudios sobre la historia natural de las enfermedades raras, identificación de grupos de pacientes al in-

terior de un *range (rango)* fenotípico definido, información y formación de pacientes y personal médico, así como en el financiamiento de la investigación, se han demostrado muy positivos [35].

Los ePAGs podrían volverse un insustituible canal de comunicación con los enfermos raros, capaz de transmitir información verificada a propósito de los resultados ya obtenidos con las RLP y en su modalidad de autoexperimentación segura y más correcta desde el punto de vista metodológico. Esto permitiría valorar los beneficios de esta forma de investigación que derivan precisamente de la modalidad abierta, dinámica y compartida que permite una más rápida difusión de la información, incluidos los resultados negativos, y una mayor colaboración entre los partes interesadas, con recaídas positivas en la atención de las casas farmacéuticas hacia el desarrollo de fármacos para las enfermedades raras [18, p. 179].

El instrumento privilegiado para el contacto con los enfermos raros y las asociaciones de sustento sigue siendo, naturalmente, la red a través del acceso a las *comunidades* virtuales, a los sitios dedicados y a las plataformas *en línea* como *PatientsLikeMe*. Plataformas *en línea* similares u otras específicamente dedicadas a la RLP pueden ofrecer a los pacientes un instrumento para registrar la autoexperimentación por ellos realizada, y para poner a disposición servicios de consultoría por parte de expertos independientes para la valoración ética y la supervisión científica [18, p. 181]. El desarrollo de plataformas *en línea* dedicadas al intercambio de información entre pacientes e investigadores (*open research exchange*) permite el contacto directo con los pacientes y, al mismo tiempo, una validación adaptada a la “fluidez” del fenómeno de la RLP

Una nueva forma de “contrato social” debe prever, por un lado, la disponibilidad de los pacientes para adecuarse a los estándares éticos y científicos requeridos; por otra, la capacidad de las instituciones y de la comunidad científica para reconocer la contribución que tales formas de experimentación son capaces de ofrecer al conocimiento de las enfermedades raras. Un rol fundamental, amerita recordarlo, debe ser desempeñado en este contexto por los

editores de las revistas *de libre acceso* que normalmente recogen y publican los reportes de la RLP. Dicho aspecto pone en evidencia una cuestión de integridad en la investigación relativa a la responsabilidad de los editores de garantizar «serios y atentos procesos de revisión paritaria, una cuidadosa y transparente valoración de las metodologías utilizadas en las investigaciones, la explicitación de eventuales conflictos de interés por parte de los autores y de los mismos revisores, así como la selección de los revisores exclusivamente sobre la base de su reputación y experiencia científica» [36, p. 7].

Es sumamente oportuno, en fin, solicitar la elaboración de líneas guía dedicadas, en analogía a aquéllas ya existentes, con indicaciones para la gestión de los síntomas, la rehabilitación y la asistencia domiciliar de los enfermos ya desarrolladas por las asociaciones, gracias a la colaboración con centros de excelencia [37-38]. Eventuales líneas guía deberían contener indicaciones para la conducción de la experimentación central, en particular sobre los criterios para identificar los diversos niveles de riesgo [23] y una clara definición de la diferencia entre experimentación y terapia. Las asociaciones de los pacientes deberían estar revestidas de la tarea de difundir, incluso a través de la unión con otros sitios o *blogs* y también a través de los contactos en las *redes sociales*.

Conclusiones

Una reflexión conclusiva sobre la RLP lleva a evidenciar algunas consideraciones éticas, con el deseo de que puedan constituir un cuadro de referencia en la elaboración de las líneas guía. Se subraya en primer lugar el énfasis que es atribuido a la motivación altruista y solidaria, en el debate a propósito de los perfiles éticos de la RLP. La exigüidad del número de pacientes efectivamente elegibles para la experimentación hace particularmente valiosa la participación de cada uno de ellos, con posible sobreinversión de la responsabilidad

a ellos atribuida hacia los otros sujetos afectados por la misma patología. La conciencia de “poder hacer la diferencia” no puede no influenciar la decisión hacia la adhesión a la experimentación. Si se adopta una perspectiva moral consecuencialista, en la cual la acción moralmente justa es aquella que maximiza las consecuencias positivas para los sujetos implicados, la decisión ética no puede sino ser la de participar en la experimentación. Estas circunstancias configuran, incluso, una posición particular del agente en cuanto su acción es parte determinante para el logro de un “umbral crítico” para la verificación efectiva del efecto deseado. En ética, tales circunstancias son descritas como “problema de la subdeterminación”, y la concepción que lleva a una correcta valoración del resultado puede ser mejor descrita como sigue: «Cuando yo afirmo haber acarreado un beneficio a alguien, mis palabras normalmente son entendidas en el sentido de que algún acto mío ha sido la causa principal o inmediata de un beneficio aprovechado por aquella persona. Según C6 (una nueva concepción de daño y beneficio, N.d.R) yo acarreo un beneficio a alguien aun cuando mi acto es un componente remoto de la causa por la cual alguien ha recibido un beneficio. Para que aquello sea verdadero basta que, si hubiese actuado diversamente, aquella persona no hubiera recibido el beneficio. Consideraciones análogas valen para la noción de “daño”» [39, p. 89].

A esta luz, una consideración ética de la RLP llevaría a responsabilizar al agente a favor de la participación en la experimentación, sobre todo en el caso en el cual ésta sea organizada en forma semi-institucionalizada (por ejemplo, por medio de organismos sin fines de lucro). Sin embargo, se observa que la convergencia del deber es directamente dependiente del valor ético de la consecuencia deseada, en este caso la relevancia científica de los resultados esperados, cosa que no puede ser presupuesta en las RLP privadas de cualquier forma de supervisión científica.

Y al revés, desde el punto de vista estrictamente individual, la decisión de participar en una autoexperimentación que puede pro-

vocar riesgos difícilmente valorables y controlables, puede ser asimilada a las decisiones definidas “trágicas”. Se definen trágicas en ética a las decisiones que el sujeto está obligado a hacer y para las cuales no es posible esperar un bien. Responsabilidad del agente es la difícil valoración de dos males en el intento, desesperado, de realizar el mal menor. Frecuentemente la seriedad del conflicto es dada por el desvalor prácticamente equivalente entre las dos opciones entre las cuales el sujeto está obligado, muy a su pesar, a elegir. [40]. En este caso, el conflicto evidenciado por los mismos relatos de los familiares de los enfermos raros es dado por el dejar que la enfermedad siga su curso –no disponiendo de fármacos eficaces– y el buscar toda otra posible alternativa para prolongar la expectativa de vida, o incluso simplemente para contener la severidad de los síntomas y mejorar la calidad de vida. Se trata de un difícil balance entre riesgos y potenciales beneficios. A este respecto es evidenciado, sin embargo, como ha sido recordado más arriba, que los riesgos incluso graves derivados de la autoexperimentación son en general ampliamente subestimados en cuanto que la experimentación es asimilada a una forma de terapia (*therapeutic misconception*). Una correcta valoración de los riesgos debe, por el contrario, comparar la probabilidad del riesgo a la gravedad del daño esperado con complejos mecanismos de compensación entre los dos factores, de modo que un evento que tenga baja probabilidad pero del cual se deriven daños graves o muy graves, debe despertar mayor preocupación que un evento que tenga mayor probabilidad pero de la cual deriven consecuencias de menor relieve [39, pp. 94ss].

En cuanto al contexto social más amplio, es subrayado que la capacidad de transparencia e involucramiento en los procesos decisionales demostrados por las asociaciones de los enfermos raros, deberían ser utilizados con el fin de dirigir una acción orientada a hacer de la RLP una práctica segura y basada en procedimientos reconocibles por la comunidad científica. Tal proceso no quiere y no podría “deslegitimar” la RLP con el único efecto de hacer imposible el surgimiento de instrumentos ágiles, fácilmente localizables y cer-

canos a las concretas exigencias de los enfermos y de sus familiares. Los comités éticos, aceptando valorar la RLP, aun si proviene de círculos no institucionales, pueden desempeñar un rol determinante en este proceso.

Agradecimientos: agradezco a Giorgia Adamo, coordinadora de investigación del Instituto de Tecnologías Biomédicas del Consejo Nacional de las Investigaciones, por la colaboración en la consecución de las fuentes bibliográficas y por la revisión editorial del texto final.

Bibliografía

- ¹ CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. Council *Recommendation on an action in the field of rare disease*. 8 de junio de 2009, (2009/C 151/02).
- ² CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE (CNRM). *Cosa sono le malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità (<http://www.iss.it/cnrm/index.php?lang=1&id=2299&tipo=76>).
- ³ PARLAMENTO EUROPEO E CONSIGLIO. *Regolamento CE n. 141/2000 concernente i farmaci orfani*. 16 dicembre 1999.
- ⁴ PINTO D., MARTIN D., CHENHALL R. *The involvement of patient organizations in rare disease research: a mixed methods study in Australia*. Orphanet Journal of Rare Diseases 2016; 11(2); DOI: 10.1186/s13023-016-0382-6.
- ⁵ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. *Costituzione*. Preambolo. New York 1946.
- ⁶ CONSIGLIO DELL'UNIONE EUROPEA. *Raccomandazione dell'8 giugno 2009 su un'azione nel settore delle malattie rare* (2009/C 151/02).
- ⁷ COMMISSIONE EUROPEA. *Towards better access to scientific information: Boosting the benefits of public investments in research*. Brussels 17 luglio 2012.
- ⁸ COMMISSIONE EUROPEA. *Raccomandazione della Commissione Europea sull'accesso all'informazione scientifica e sulla sua conservazione* (2012/417/UE), 17 luglio 2012.
- ⁹ VAYENA E. et al. *Research led by participants: a new social contract for a new kind of research*. Journal of Medical Ethics 2015; 42 (4).
- ¹⁰ AYMÉ S., KOLE A., GROFT S. *Empowerment of patients lessons from the rare diseases community*. Lancet 2008; 371 (9629): 2048-51.
- ¹¹ PREM, World Bank. *Empowerment and Poverty Reduction: a Sourcebook*; 2002.
- ¹² WORLD HEALTH ORGANIZATION WHO). *Making Fair Choices on the Path to Universal Health Coverage*, Geneva 2014.

- ¹³ EUROPEAN MEDICINES AGENCY, Food and Drug Administration. *Terms of Reference for EMA/FAD cluster on patient engagement*, 14 giugno 2016, EMA/434415/2016.
- ¹⁴ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *"Mobile-Health" e applicazioni per la salute: aspetti bioetici* (28 maggio 2015). Roma; Presidenza del consiglio dei ministri.
- ¹⁵ CENSIS. *Forum per la ricerca biomedica, La salute sul web: uno sguardo di sintesi sull'offerta per gli utenti italiani*, Roma 2012.
- ¹⁶ TOZZI A.E. *et al.* *The internet user profile of italian families of patients with rare diseases: a web survey*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013; 8 (1): 76.
- ¹⁷ PIERRI P. *A road map for patients journey*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A40.
- ¹⁸ STREULI J.C., VAYENA E. *The Promising Revolution of Participant-Led Research in Rare Neurological Diseases, Potential Benefits and Pitfalls*. *Epileptologie* 2015; 32: 177-182.
- ¹⁹ WICKS P., VAUGHAN T., HEYWOOD J. *Subjects no more: what happens when trial participants realize they hold the power?* *British Medical Journal* 2014; 348: 368.
- ²⁰ VROOM E. *Is more involvement needed in the clinical trial design & endpoints?* *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A38.
- ²¹ WICKS P. *et al.* *Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm*. *Nature Biotechnology* 2011; 29 (5): 411-414.
- ²² LIND A., JENSEN L., HOLM B.B. *The democratic problem in the knowledge society of today: Rare Disorders Denmark's documentation strategy*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A35.
- ²³ VAYENA E., TASIOLAS J. *Adapting Standards: Ethical Oversight of Participant-Led Health Research*. *PLOS Medicine* 2013; 10 (3).
- ²⁴ VAYENA E., TASIOLAS J. *The ethics of participant-led biomedical research*. *Nature biotechnology* 2013; 31 (9): 786-787.
- ²⁵ PARLAMENTO EUROPEO E CONSIGLIO. *Regolamento (UE) n. 536/2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE*, 16 aprile 2014.
- ²⁶ DAVILA-SEIJO P. *et al.* *Prioritization of therapy uncertainties in Dystrophic Epidermolysis Bullosa: where should research direct to? An example of priority setting partnership in very rare disorders*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013; 8:61.
- ²⁷ BUCCHI M. *Scienza low cost, quando il biologo fa ricerca nel garage*. *La Repubblica*, 4 marzo 2014.
- ^[28] LEDFORD H. *Biohackers gear up for genome editing*. *Nature* 2015; 524 (7566): 398-399.
- ²⁹ KUIKEN T. *Governance: Learn from DIY biologists*. *Nature* 2016; 531 (7593): 167-168.
- ³⁰ HUNTER D. *Participant-led health research and ethical regulation*. *Research Ethics* 2013; 9 (2): 50-51.

- ³¹ MACIOTTI M., IZZO U., PASCUZZI G., BARBARESCHI M. *La disciplina giuridica delle biobanche*. *Pathologica* 2008; 100: 86-101.
- ³² MORA M. *et al.* *The EuroBioBank Network: 10 years of hands-on experience of collaborative, transnational biobanking for rare diseases*. *European Journal of Human Genetics* 2015, 23 (9): 1116-1123.
- ³³ COLUSSI I.A. *Philanthropy and Research Biobanks: The Model of Biotrust*. *Conversations on Philanthropy* 2012; IX: 105-117.
- ³⁴ UNIAMO. Federazione Italiana Malattie Rare. *MonitoRare. Secondo rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia*, Roma 2016.
- ³⁵ MERKEL P.A. *et al.* *The partnership of patient advocacy groups and clinical investigators in the rare diseases clinical research network*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2016; 11: 66.
- ³⁶ COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA. *Linee guida per l'integrità nella ricerca. Consiglio Nazionale delle Ricerche*. Roma 2015, <https://www.cnr.it/it/ethics>.
- ³⁷ CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, *Diagnosi delle Epidermiolisi Bollose Ereditarie*. Istituto Superiore di Sanità, Roma 2011.
- ³⁸ THE A-T SPECIALIST CENTRE. *Ataxia-telangiectasia in children, Guidance on diagnosis and clinical care*. Nottingham University Hospital NHS Trust, Harpenden, 2014.
- ³⁹ PARFIT D. *Ragioni e persone*. Milano: Il Saggiatore; 1989.
- ⁴⁰ OSTINELLI M. *I dilemmi morali e il significato del rinascimento*. *Studia philosophica* 2009; 68: 149-158.

The self-experimentation in rare diseases: analysis of the ethic profiles, and guidelines for a possible governance (public management)

La autoexperimentación en las enfermedades raras: análisis de los perfiles éticos e indicaciones para una posible *governanza*

Elena Mancini

Abstract

Rare diseases gather up a large number of different pathologies, all very different among them but similar, for the low statistical attendance of population (penetration). Therefore there are a very low number of patients sick of the same pathology and their presence in different geographical areas makes objectively difficult to recruit patients in order to study their disease and coordinate and organize the research of the pathology. As a consequence there is a much reduced possibility to carry on clinical studies and genetic researches.

In this framework, in order to face the dramatic necessity of sociological and sanitary assistance, treatment and rehabilitation of the (rare disease) patients, family's members generally organize Rare Diseases Patient Organizations. At the moment these

Biomedical Technologies Institute, UoS of Rome, (Consejo Nacional de las Investigaciones.) National Council for Research.

Original Title: *L'autosperimentazione nelle malattie rare: analisi dei profili etici e indicazioni per una possibile governance*. Published in the *Medicina e Morale Magazine* 2017/1 pp. 45-61. The author has not reviewed the translation.

Received on June 2, 2018. Accepted on Jun 8, 2018.

organizations develop an important activity with regard to organization, proposals, direct participation and publication of the scientific research results. These organizations also play an important part in supporting the organization and the performing of clinical trials. They play in total autonomy and are independent from any ethical and scientific oversight by the sanitary authorities and ethical committees. This extraordinary event known as “Research Led by Participants”, has been performed thanks to the large contact possibilities and organization offered by the web which made possible the creation of virtual communities of patients, of blog and web site contact for information and communication and, more recently, for collecting statistical data, publication of the patients research results and the recruitment of patients in order to manage the studies following the rules and models proposed, for example, by the web site “PatientsLikeMe”.

We must however put in evidence the important ethical issues involved in the research led by the participants. These aspects concern, obviously, to either the scientific validity of these studies or the protection of the subjects who accept to be involved in the experimentation. It is a completely new way of experimentation that requires the capacity to propose and follow a governance that must be accepted and shared by citizens/patients, “third sector”, research workers, institutions and ethical committees able to exploit the potential advantageous knowledge and create ethical rules inspired to those new situations. In this article it will be proposed a theoretical model of governance of this phenomenon and also it will be outlined ethical rules for operative plans.

Keywords: rare diseases, patient organizations, self-experimentation, research ethics, participatory medicine, governance.

1. Acknowledgement of The Right they have, to participate in decision processes.

Rare diseases, gather up a large number of pathologies very different among themselves, and linked by a very low statistical frequency

within the population (penetration). The European Union Council [1], for the purpose of coming up with a definition of a rare disease common to all Member States, essential in planning coherent policies, and in the homologation of the encoding, has declared as rare, a pathology with a penetration of 5 cases per each 10,000 individuals or inhabitants. A large part of the so-called rare diseases, are of genetic origin (around 80% of the cases), are characterized by a great dissimilarity of clinical and symptomatic history, which have taken up until now around 7,000 different syndromes and pathologies to individualization. Consequently the full diffusion of rare diseases among the population is significant, reaching to affect in Europe close to 30 million individuals [2]. Nevertheless, the very low number of patients of each pathology and its distribution in several geographical areas, creates a very notable obstacle for patient recruitment for experimental studies, which is going to be added to the scarce interest in the market towards drug development aimed to the very low number of patients, a difficulty which has taken the main European institutions to prepare incentive ways for the research on the so-called “orphan drugs” [3].

Consequently, the rare patient associations, originally emerged to address the social-sanitary assistance requirements, care and rehabilitation, which have also recently promoted numerous initiatives and projects to coordinate research centers, the organization and patient recruitment, the construction of bio banks and lastly, for the direct financing of research [4]. For what is related to Italy, the rare patient associations, which are present in the national territory since the 60's, have consolidated their own social role and their own capability to positively influence on the decision making processes before the relevant institutional sites, as it is in first place the same European commission and before research international entities and consortiums.¹ Those have had a significant impact in the promotion of sanitary policies and for the research, mainly answering the concrete requirements and difficulties of rare patients becoming, in fact, a new and authorized political subject.²

Those associations, as it is widely documented in the literature have developed an absolutely decisive role in the promotion and effective performance of the citizen/patient right to participate in the sanitary programming, and also in the election of priorities for scientific research.

The citizens' involvement in the decision making processes with respect to sanitary policies and the scientific research, it is a widely recognized and accepted democratic value, and each time more frequently is considered an expression of the right to participate in the science and culture of the society to which it belongs. Normative references can be located in the *Constitution* of the World Health Organization, which establishes that «a public opinion enlightened by an active cooperation of the public, are of paramount importance for the health improvement of the people» [5], as also the Alma-Ata Declaration which in chapter IV establishes: «people have the right and the duty to participate individually and collectively in the projection and in the performing of the sanitary assistance of which they are in need» In the rare diseases environment, the European Union Council invites Member States to support the activity of the patient associations, and to refer to them to identify patient's needs for the purpose of defining sanitary policies. [6, art. 6]. The same Commission has promoted the involvement of those organizations by means of the activation of working groups and committees, and with the financing of projects of dedicated research³. More recently, however, citizen involvement in science and in related issues (*citizen science*) is set among the objectives which inspire the programming of the research groups left by the same European Commission, for the purpose of “creating a bridge” between the scientific research and the citizens [7-8].

The rare patient associations have shown how the citizen and patient organization, especially thanks to the development of virtual communities among equals and of the network among various public and private subjects, can significantly contribute to the individualization of the social-sanitary priorities, to the definition of research

objectives and to the patient recruitment. Such associations often have acquired authority and acknowledgement as public subjects taking on a semi-institutional role. A particularly significant example in this sense, is represented by the EURORDIS federation which gathers the rare patient associations of several European countries and whose representatives currently form a part of the scientific committee of prestigious scientific enterprises⁴. Such associations have had the merit to put at the center of the discussion the concrete demands of rare patients regarding the assistance, symptom treatment, and prevention of disability, for the purpose of concentrate in such aspects the research objectives. They have performed an innovative modality of involvement in decision-making processes on sanitary policies and of research developed to the interior of the institutional circuits.

In general it has been observed how in the last 50 years, the movement in defense of patient rights has changed objectives and modalities of action. Characterized in a first period by the individualization and patients' addition, which have to face such obstacles, has later on assumed as an objective the acknowledgement of the "epistemological" valence of knowledge about the sickness owned by the patients themselves and consolidated by common experiences. The current phase that can be defined as political observes the increasing request of patients to exert their right to influence in the decisions concerning their sickness [5]. This process seems like, in other words, oriented to the full performing on the political level of the *empowerment* of patients through organisms capable of representing their rights before political and institutional sites [10-11].

The same World Health Organization stresses that the involvement possibility of citizens should constitute a crucial point of the *accountability* of the institutions, and should contribute to improve the quality of the political decisions, promoting and consolidating the democratic values [12].

Also very recently, *the European Medicines Agency* and the *Food and Drug Administration*, have signed an agreement which defines the modality for citizen's participation in all the authorization stages of new drugs (development, assessment, post-authorization and monitoring of drugs). A main objective of the agreement is that of to share the best practices for patient inclusion in all the stages of drug regulation, through the support of the corresponding agencies (EMA/FDA) for the purpose of developing and enhancing the activities of this sector [13, author translation].

In this context, the research performed by the participants, is every time more frequently considered a way to exert the individual right to the participation in the cultural evolution and scientific advancement of society. Nevertheless such right is always expressed through formal procedures and to the interior of the institutional circuits. The research performed by the participants, vice versa, precisely due to the modalities completely as autonomous with which it is performed, escapes almost completely to any form of institutional control. Therefore the phenomenon has given rise to numerous perplexities and worries for the scientific basis, and the lack of a validation of the published results which were broadcasted in the network, but also above all with the intention of the presence of safety measures and for the protection of the rights and interests of the participants. Such form of research also, frequently escapes to any form of control by the same patient organizations generating the risk to separate a considerable number of patients from the possibility to be recruited for studies performed with procedures and methods scientifically validated. We will examine such aspects in the following pages.

2. The role of the network

The communication and information technologies represent a determinant factor in the process of *empowerment* of citizens in the

sanitary scope, as well as in other social activities. The penetration and quickness with which the modalities are developed, and the information recompiling channels and at the same time the production and information and data broadcasting, has led social scientists to define a new figure of *web* user as a consumer/producer, or *prosumer* [14,p.6].

A model of “participative” treatment that rises, from the informative and patient decisional *empowerment*, made possible by the network, finds however without preparation the Italian health system, and the doctors themselves do not know the potential of the interactive communication with patients and with *caregivers* and could be afraid of the request of their active role in the clinical decisions, as it is evidently shown, for example, through a recent investigation performed by Censis [15]. And for the rest it is significant that the same patient associations have promoted training courses aimed at physicians to favor rare pathologies knowledge.⁵

A more specific investigation made about the use of the network by the rare patient relatives [16], has shown how the use of internet to look for information about the assistance and to contact physicians and sanitary structures, represent a need to better manage the complex health necessities of their children. Jointly, the relatives judge the found information in the network useful to identify the illness of their own child, recognize its symptoms and improve its management. It has been observed that even among the relatives who mainly use the network to access a *forum* and *on line* communities, an opinion frequently stressed by the importance of the *communities* role and the reliability of the information this way found.

The network has empowered as a group, the possibility to participate in the assistance and treatment process, both through the endorsement to the initiative of patient associations as well as through the carrying out of their own *websites*. The *blog* and the *on line* platforms are used either to look for or to spread relevant information about the illness not known by the physicians: the network has made possible to share with other patients their own history

of their illness, description of the symptoms, the treatment and the rehabilitation until trusting a dedicated *repositories* [17], the files that have clinical data, medical reports and the outcome of diagnostic investigations, giving place to a form of *empowerment* completely inedited [18]. The possibility to broadcast on line health data, and to quickly contact other subjects affected by the same pathology, has been the main factor which has catalyzed information exchange and the recruitment of other ill people through the network, allowing the activation of drug experimentation forms (mainly the *off-label* in use), organized and carried on directly by the patients, both individually as well as in virtual “groups”.

The objective lack of drugs, jointly with a sharp perception of the inequality of the research system among which evidently is in first place the financing and objective selection mechanisms, although, also the modalities themselves with which the experimentation is performed (for example the supply of placebo to the control groups in the random studies), to which a discrepancy of cognitive power is going to be added (exposed for example, in the scarce access to clinical trial results) are certainly at the origin of the “disobedience” of the rare patients and their families. Such factors can be considered in the origin of the movement aimed to perform networks for the research made by patients (*patient powered research networks*) in which the patients have begun to publish their identity in the network, to open their data, to analyze the literature, to make statistical investigations and to publish their results [19, pp. 348-368]. The patients in the end, thanks to the *empowerment* instruments offered by the associations, is each time more aware of possessing knowledge about the sickness, many times greater than the one shown by the physicians, and to be able to contribute in the definition of the research *endpoints* as a function of their needs: to include the patient organizations in the definition of the experimental design and of the *endpoints* selection, could make more efficient the development of drugs. The patients are the subjects of the clinical experimentation, and they are who definitely have to decide

if the tested drugs are of benefit in terms of what is established by the EMA or the FDA. Consequently, the *input* and the suggestions by the patients are essential to develop the significant *endpoints*. A significant *endpoint* is from the clinical point of view, a directed *endpoint* to measure how the patient feels (symptoms), the functionality (the capacity to perform daily normal activities) and lastly survival. As a consequence, a primary *endpoint* should measure one of these factors, and not something that is not relevant for the patient[20].

A recent example of *research led by participants (RLP)* is represented by an a self-experimentation with a provision of lithium, for the purpose of evaluating its efficacy in the reduction of symptoms, and the evolution of the amyotrophic lateral sclerosis (SLA), performed by the patients with the help of the treating physicians. In this case, the self-experimentation has been performed individually or in non-organized groups of patients, whose reciprocal link and contact has been done by means of the on line platform *patientslikeme*. The researchers who work in the platform have made available instruments for the management of drug self-provision to the patients, as efficacy parameters and criteria for the identification of symptoms related with adverse events, and have developed algorithms for the analysis of the data given by the patients and for the interpretation of the results.

The scientists in charge of the platform *patientslikeme* describe the case, in the following terms: In 2007, various patients affected by SLA, have been given notice, through the publication in the network of an article, and the data presented in a congress held in Italy, of the possible efficacy of lithium to stop the illness progression. Right away of such news, in very few months, 160 patients have moved to get the lithium for *off-label* usage and have found in the network scales of assessment of the functional status of patients with SLA (*ALS functional rating scale-ALSFRS-R*) in order to verify the efficacy of the drug.

Afterwards, all the people inscribed in the platform *patientslikeme* have been required to indicate if they have been consuming lithium, and indicate their health data, eventually including the points in the ALS scale. In this way, 348 sick people who had started to intake lithium in *off-label* use have been individualized, and collect the information and the data thereon. From the data gathered it has been possible to individualized two “groups” of patients: 149 had taken lithium in a sporadic manner (*intent to try group*) and 78 in a continuous way for the last 12 months (*full course group*): their data has been analyzed separately and confronted with data of a control group, and with other data available in the *database*.

For the purpose of finding out if the results about the effects of lithium referred to in the original article were checked by the results obtained with the self-experimentation, the researchers that work for the site *patientslikeme*, have made and provided an algorithm to confront the data of the several groups, they have analyzed the data which the patients wrote on the site, supervising also the frequency and continuity of the updating. To measure the degree of progress of the illness, it has been made available and utilized a more updated version of the scale for the assessment of the ALS symptoms (*ALSFRS-12*) which is assumed at the reference parameter of functions such as language, the swallowing, the wandering, the movement of the extremities and breathing. Besides, the level of lithium in the blood has been controlled, and the collateral effects have been supervised and treated. The outcome (negative) of the experimentation, including the results of the *follow-up* have been organized by the researchers and published in the magazine *open-access Nature Biotechnology* [19, p.1].

The same results have immediately been confirmed by four clinical standard studies, having some of the authors to conclude that «even though the random double blind studies cannot be substituted for such observational studies, nevertheless, the same results than the random studies have been achieved, what su-

ggests that the data referred by the patients in internet, can be useful to speed up the clinical discoveries and to assess the efficacy of drugs already in use» [21, p. 411].

It is an example of a research performed by patients that has the value as it has been highlighted by the scientist in charge of the platform *Patientslikeme*, of being thoroughly documented and made available to the scientific community. Precisely, the capability to reach a formal level of documentation of such activities has become, in fact, the new political objective of the associations and of the *web* platforms for supporting the patients: «In today's society of knowledge, the objective knowledge is considered scientific knowledge, based on the evidence, whereas knowledge based on experience, that has to do with patients and their organizations, is considered subjective, based on emotions and personal interests. This way, knowledge based on experience does not correspond to the scientific standard and to the procedure for consent. This can become especially important in the sanitary environment. Such situation reflects a democratic problem that can be considered a structural pause between a knowledge form considered true, and another one which is considered less true» [22].

The cognitive value of experiences, of the information and of the data gathered in a structured way by the rare patients, every time is more recognized by the same researchers. Particularly, the researched performed by the participants, seems to be capable to address to four peculiar characteristics of a medicine of quality under an ethical profile and not only scientific, that is to say a personalized, predictive, preventive and participated medicine (the medicine of the 4P). The RLP puts, however, a series of challenges, which spin around two main questions: «can it reach the level of scientific strictness necessary to satisfy the research standards in a sanitary scope? And also, can it be performed in an ethical way? This brings an ulterior question that if a proper ethical supervision should include a standard ethical assessment» [23, p. 1].

Some critical ethical points relevant and peculiar of this type of research have been placed in the open, concerning, as it has been mentioned above, the methodological aspect and the scientific strictness on one hand, and the tutoring of the involved people on the other hand. Problems particularly significant have been registered regarding the base of the study's design, the strictness in the criteria of selection/exclusion of the participants, in the constitution of the control group, in the presence of systematic BIAS in the achievement of the sources, in the interpretation and writing of the result reports, in the individualization of the scientific validated references for the assessment of vital parameters, and for the verification of the treatment efficacy [9, pp. 1-4]. An ulterior weakness of the research performed by the participants, is given by the difficulty to provide an accountability report in a transparent and public way, of the positive or negative obtained results, with the subsequent risk that information which has not been submitted to any scientific supervision would be spread out in the network. The publishing of non-validated results in the network, contributes, as it has been evident, to increase the availability of news about the presumed efficacy of drugs or treatments, feeding up the trend to organize ulterior experimentation. Such availability of information and contacts, linked to the possibility to confront clinical data thanks to dedicated platforms or *social networks* is even each time more used by the patients in the trial to verify by themselves the scientific validity of standard experimentations already performed. This trend can generate the risk of withdrawal of their participation in studies performed with protocols and standard methodologies (*conventional investigator led research*), easily invalidating given the scarce number of rare patients, the already insufficient existing studies (may be thought for example in the very rare pathologies).

Similarly, for what is referred more directly to the tutoring of the participant's rights, the greatest difficulties have been found in the formulation of the informed consent and in the possibilities to

guarantee the effective willfulness of the participation in the study. Such element assumes a special relevance due to the objective conditions in which the patients are, who frequently do not have available any drug treatment, and in any case they don't have an effective and secure treatment. Their embracement to the experimentation is therefore perceived and can be presented by the same researchers that follow the studies as a form of therapy (*therapeutic misconception*) for the purpose to induce the participation of a sufficient subject number to constitute an experimental sample. Furthermore psychological pressure forms, are the way to convince them to participate in the experimentation for altruistic reasons: «in such cases it can be verified disturbing discrepancy among the patients' motivations (for example the altruism or the interest to contribute to the advancement of knowledge) and the researchers' objectives, with the risk of the participants being exploited or deceived» [23, p. 2].

The economic incentives that the rare patients associations frequently offer to researchers to tune up the drugs and for clinical experimentation, may constitute a sufficient motivation to influence the patients for the purpose to have them participate in the research, or to perform drug experimentations, proposed by the same patient associations, which have a conceptually weak design and a non-scientifically proper methodology. The full reflection of such risks precisely, has induced some authors to consider necessary to issue *governance* that answering the RLP's *bottom-up* approach, could be capable to positively catalyze the interest and to activate the patients' collaboration.

3. A model of *GOVERNANCE* for the investigation performed by the participants

The ethical assessment of the RLP undoubtedly requires a difficult balance between risks and benefits. On one hand, in fact, precisely

the “spontaneous” character and the *BOTTOM-UP*, are factors that have surely catalyzed the active collaboration of the patients, making possible the accomplishment of the investigations; on the other hand, the evident critical ethic points can undermine this same confidence of the patients, and the credibility as a whole of such form of experimentation: «Given the risks that the research on human subjects implies, the future of the RLP fundamentally depends on the ethical supervision mechanisms of the institution which can be capable of earning the participants trust and the one of other STAKE-HOLDERS. On the contrary, the imposition of a standard ethical revision by ethical committees, as is the case in the conventional investigation, or of other forms of ethical supervision, threatens to suppress the RLP, holding it within a judicial “straitjacket” that can become a disincentive to innovation» [24, p. 786].

To confront in a properly way the necessity to establish criteria and procedures for ethical revision “tailored to” the RLP, it cannot be adopted according to some people, the same logical imposition which is at the base of the social contract which implicitly substantiates the ruling of standard research: «The contract that sets standards and mechanisms to conduct research and recognizes the scientific validity, including the supervision procedures and the accountability, have been thought exclusively for standard research. Consequently we have the need to agree in a new social contract that will allow us to structure the huge potential of the RLP research, avoiding at the same time the main snares hidden in this path» [9, pp. 1-4].

The success of such trial depends on, as it is evident, of the capability to correctly communicate the collateral risks to such experimentation forms, and the consequences that the diffusion of not scientifically validated outcomes, could have for other patients. Furthermore, the capability to involve the patients or their representatives in the definition of rules for this type of investigation is a paramount element for the purpose to warranty

its total applicability. This would help, on one hand, the “rise” of self-experimentation cases, and on the other hand would allow verifying the outcome in a way to be able to derive useful knowledge for the same researchers. The proposed strategies as the “recruitment” in the network of experts in research ethics, or the data transfer and the proposal of study to ethical committees for the supervision and a scientific consultation about possible risks, emerge as agile, and informal mechanisms easily operated by the patients themselves.

Indeed, the ethical committees could perform a paramount role in this procedure, through the active inclusion of the patient associations. Such possibility is foreseen, otherwise, by the same standard regarding the clinical experimentation of drugs. The recent UE 536/2014 regulation explicitly recognizes the contribution of the patient associations in the ethical assessment of the research projects. In the preface of the ruling, regarding the organization of ethical committees, the Member States are called upon to ensure «the involvement of foreign people, in particular patients or patient organizations» [25, preamble, section 18].

Furthermore, the regulation defines “ethical committee” in the following terms:

«An independent organism created in a Member State in accordance with the right of such Member State and in charge of providing opinions according to the present regulation, that takes into account the perspective of foreign people, in particular of patients or of their organizations» [25, art. 2, section 11].

The main critical point, emerged, as we shall see later on, by the patient associations themselves, is constituted by the implicit lack of recognition of the competence and the decisional value of the views expressed by the patient associations. In other words, as it is explicitly agreed by the groups of rare patient *ADVOCACY*, to foresee the simple involvement of the associations for the purpose of “taking into account the perspective of foreign people”, does not recognize the effective contribution in terms of sickness knowledge, and the clear individualization of patient needs which they could

express. The difficulty to find, in the institutions, proposals for the authorization of clinical experimentation, a proper acknowledgment of the peculiarity of the experience of the rare patient associations –which reflects the nature itself of such pathologies– has constituted, in my opinion, a key factor in the progressive mistrust of the rare patients. A trend that may be reverted, but on the condition that by “participation” it would be understood the possibility of an effective decisional power of such associations. The ethical committees, may therefore, be a crucial organism of the *governance* of the RLP phenomenon, as long as they are capable to offer collaboration with the rare patient associations that would perform forms of “*joint*” *governance* effectively. Another possibility is that the Regulation, even indirectly, seems to admit by foreseeing the inclusion of patients in the design of the clinical experimentation [25, Attachment I initial request fascicle, point 17 paragraph c].

A different example of “joint partnership” *governance* in the rare illnesses sector, is represented by a recent initiative taken forward by a team constituted of patients, *caregivers* and health professionals for the purpose of defining research priorities on the epidermolysis bullosa (dermolysis ampollosa dystrophic) (*DEB Priority Setting Partnership*). Such initiative has allowed selecting through a consent process among the *Stake-holders* the 10 most critical points in the treatment profile and the sickness management, with respect to which we have to guide the future financing of the investigation [26].

An ulterior significant example of collaboration between “do it yourself” researchers and institutions, has been recently performed in the scope of the so called “garage biology” [27]. For the purpose of controlling and managing the risks for security purposes, such forms of research on genetic material could imply (as an example the diffusion of a virus or bacteria into the environment, or the creation of truly and own bacteriological weapons) an agreement has been reached between biologists and members of the *USA Intelligence* (FBI). Such innovating approach, aimed at the

transparency and responsibility in performing such activities more than a repression of the phenomenon, it is a sign of the possibility to perform share management forms, that look not only at the acknowledgement of the plurality of subjects that can join to form a part of a decision process in subject matters of common interest, but also the possibility to define rules outside of the institutionalized procedures [28, pp. 399-429, p. 168].

While the level of risk could be considered purely inferior with respect to biosecurity, it is reminded that frequently the RLP is performed without any preliminary assessment of the clinical history of the participants and without a valid system of supervising the negative effects. It is precisely this type of risk for the participants health, what has raised the greatest worries by the scientific community, taking into consideration necessary to establish more severe control mechanisms, such as the foreseeing of specific standards for the RLP inside the existing regulations, or also creating *ad hoc* research ethical committees, with similar functions to the ones given to the *Social Care Ethics Committees* emerged in the United Kingdom for the purpose of assess projects in the social-assistance scope performed by *non profit* organizations [30, p. 51].

As an ulterior instrument of *governance*, the making of registers has been proposed, available *on line*, of ethics experts certified at an institutional level and paid with public resources, reachable with similar modalities to the *crowd sourcing*, which could give an expert opinion about the proposed form of self-experimentation.

And finally, a *governance* which sees the direct participation of the patients and of the citizens' representatives, can be changed for the *BIO TRUST* model [31, p. 94] performed in the United States that foresees among the bio banks management organizations. The *Ethical Review Committee –ERC* and a committee formed by the representatives of the donors' group (*Donor Advisory Committee – DAC*). The DAC has among its institutional functions also the assurance of a proper communication among the subjects that are involved in the functioning of a bio bank [32, pp. 1-8-33]. In Italy,

a similar example has been performed through the project “Rare Determination”, which has played a propelling role in the same bio banks constitution for research, and has seen the participation of representatives of the rare patients in the scientific committees and in the management organisms of the same.⁷ The project “Rare Determination”, in other words, has shown how it is possible to “systematize” the patients demands with the rules for scientific research, creating innovative forms of collaboration for the purpose to perform precisely, the principle by which “the research begins with the ill person, and it has to return to the ill person”.⁸

It is remembered besides the recent creation of groups with specific *advocacy* functions for the patients (ePAGs), constituted by a European network of experts in rare diseases, and of representatives of patients associations. The creation of the *Patient Advocacy Groups* is aimed to connect the distance between patients and the sanitary institutions in a way to effectively influence in the decisions and to correct the inequities, these objectives for which “the simple participation” frequently has not been sufficient [10, p. 2048]. The *European Patient Advocacy Groups* have been created by the European Federation of rare patient association (EURORDIS) for the purpose of «to include the patient associations and to warranty patient representative democratic process in the decision making processes regarding the European reference network» (ERN) [34, p. 36]. Among the objectives that the ePAGs are planning to pursue is the one which «contributes to research, for example defining important areas for the patients and their families and disseminating information about the research».⁹

Similar organizations could become privileged players for the shared definition of scientific supervision mechanisms and of ethical monitoring of the RLP. A confirmation for that matter is given by the success reached by ePAGs representative’s involvement inside the excellence centers network on research about the rare diseases in the United States. The results reached in terms of patient recruitment, the involvement in rare diseases natural

history studies, and the identification of patient groups inside a phonotypical definite *range*, patients and medical personnel training and information, as well as the research financing, have shown very positive [35].

The ePAGs could become an indispensable communication channel with rare patients capable of transmitting verified information regarding the results already obtained with the RLP, and in their safer and more correct from the methodological point of view self-experimentation modality. This would allow assessing the benefits of this form of research precisely derived from the open, dynamic and shared modality that allows a faster diffusion of the information, including negative results, and a better collaboration between the *stakeholders*, with positive relapse in the attention paid by pharmaceutical firms towards drug development for rare diseases [18, p. 179].

The privileged instrument for the contact between rare patients and the supporting associations keeps being, naturally, the network through access to the virtual *communities*, the dedicated sites and the *on line* platforms such as *PatientsLikeMe*. Similar *on line* platforms, or others dedicated specifically to the RLP, can offer to the patients an instrument to register the self-experimentation performed by them, and to make available consulting services by independent experts for the ethical assessment and the scientific supervision [18, p. 181]. The *on line* platforms development dedicated to information interchange between patients and researchers, allows the direct contact with the patients and at the same time an adapted validation to the “fluidity” of the RLP phenomenon.

A new form of the “social contract” must foresee, on one hand, the disposition of patients to adapt themselves to the required scientific and ethical standards, and on the other hand, the capability of the institutions of the scientific community, to recognize the contribution, that such experimentation forms are capable to offer to the knowledge about rare diseases. A fundamental role worth to remember must be performed, in this context, by the editors of the *open access* magazines that normally gather and publish the

RLP reports. Such aspect highlights an integrity issue in research related to the responsibility of the editors to warranty «serious and careful revision processes of parity revision, a careful and transparent assessment of the methodologies used in research, the clarification of eventual conflicts of interest by the authors and the same reviewers, and as well as reviewers selection exclusively on the basis of their reputation and scientific experience» [36, p. 7].

It is totally appropriate, finally, to request the issuing of dedicated guidelines, similar to those already in existence with indications for symptom management, the rehabilitation, and patients' home assistance, already developed by the associations thanks to a collaboration work with centers of Excellency [37-38]. Eventual guidelines should include indications for the central experimentation conduction; particularly about the criteria to identify the various risk levels [23], and a clear definition of the difference between experimentation and therapy. The patient associations should finally be committed to the task of disseminating even through the jointly work with other sites or *blogs*, and also through contacts in the *social networks*.

Conclusions

A conclusive reflection about the RLP, leads to highlight some ethical considerations, wishing they could constitute a reference framework in the issuing of the guidelines. Firstly it is highlighted the emphasis which is attributed to the altruistic and solidarity motivation, in the debate about the ethical profiles of the RLP. The exiguity in the number of effectively eligible patients for experimentation makes it particularly valuable the involvement of each one of them, with the possible over investment of the responsibility given to them towards the other affected subjects by the same pathology. The awareness of “be able to make a difference” it cannot stop influencing the decision about the endorsement of the experimentation. If a consequentialist moral perspective is adopted, in

which the fair moral action is that which maximizes the positive consequences for the involved subjects, the ethical decision cannot be other but the one to participate in the experimentation. These circumstances shape, also, a particular position of the agent regarding his action, is a paramount part for the achievement of a “critical threshold” in order to effectively verify the intended effect. Such circumstances are described in ethics as a “problem of the under determination” and the conception that leads to a correct assessment of the outcome, it can better be described as follows: «When I claim to have brought a benefit to somebody, my words are normally understood in the sense that some action of mine has been the main cause or immediate cause of the benefit, grasped by that person. According to C6 (a new conception of damage and benefit, N.d.R.) I carry a benefit to somebody, even when my action is a remote component of the cause by which somebody has received the benefit. For that to be true, it is sufficient that if it has been acted diversely, that person wouldn't have receive the benefit. Similar considerations are valid for the notion of “damage”» [39, p. 89].

Under this light, an ethical consideration for the RLP, would lead to make responsible the agent in favor of the involvement in the experimentation, especially in the case in which this would be organized in a semi-institutionalized form (for example by means of *non profit* organization). Nevertheless, it is observed that the concurrence of duty is directly dependent on the ethical value of the intended consequence, in this case the scientific relevance of the expected results, something that cannot be budgeted in the RLP, deprived of any form of scientific supervision.

Vice versa, from a strictly individual point of view, the decision to participate in a self-experimentation that could cause highly difficult valuable and controllable risks can be integrated “tragic” defined decisions. In ethics the decisions are defined as tragic, the ones the subject is forced to do and for which it is not possible to expect something good. The responsibility of the agent is the

difficult assessment of two harms in the intent, desperate, to do a lesser harm. Frequently the seriousness of the conflict is given by the value absence practically equivalent between the two options among which the subject is forced against its will, to choose. [40]. In this case, the conflict shown by the same stories told by the relatives of the rare patients,¹⁰ is given to allow that the illness follows its course—in the absence of effective drugs—and to look for a possible alternative to prolong the life expectancy or even simply to contain the symptoms severity, and improve the quality of life. It has to do with a difficult balance between risks and potential benefits. In this regard however, it has been showed how it has been remembered above, that the even serious risks derived from the self-experimentation are in general widely underestimated for what the experimentation is incorporated to a form of therapy (*therapeutic misconception*). A correct assessment of the risks must, vice versa, compare the probability of the risk to the seriousness of the expected damage, with complex mechanisms of compensation between the two factors, in a way that an event would have a low probability, that from which severe or very severe damages are derived, must awaken a higher concern that an event would have a higher probability, but from which lesser level consequences would be derived [39, pp. 94ss].

Finally with respect to, a wider social context, it is pointed out that the capability of transparency and involvement in the decision-making processes shown by the rare patient associations, they should be used for the purpose to conduct an oriented action to make of the RLP a safe practice, and based on the acceptable procedures by the scientific community. Such process does not want and it could not “discredit” the RLP with the sole effect of making impossible the rise or better said to offer agile instruments, easily reachable and close to the concrete demands of the patients and their families. The ethical committees, accepting to assess the RLP even if it comes from non-institutional circles, can play a paramount role in this process.

Acknowledgments: thanks to Giorgia Adamo, research tasks assigning authority of the Biomedical Technologies Institute of the National Council for Research, for the collaboration in the achievement of the bibliographical sources and for the editorial review of the final text.

References bibliographical

- ¹ CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA. COUNCIL *Recommendation on an action in the field of rare disease*. June 8, 2009, (2009/C 151/02).
- ² CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE (CNMR). *Cosa sono le malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità (<http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2299&tipo=76>).
- ³ PARLAMENTO EUROPEO E CONSIGLIO. *Regolamento CE n. 141/2000 concernente i farmaci orfani*. December 16, 1999.
- ⁴ PINTO D., MARTIN D., CHENHALL R. *The involvement of patient organizations in rare disease research: a mixed methods study in Australia*. Orphanet Journal of Rare Diseases 2016; 11(2); DOI: 10.1186/s13023-016-0382-6.
- ⁵ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ. *Costituzione*. Preambolo. New York 1946.
- ⁶ CONSIGLIO DELL'UNIONE EUROPEA. *Raccomandazione dell'8 giugno 2009 su un'azione nel settore delle malattie rare* (2009/C 151/02).
- ⁷ COMMISSIONE EUROPEA. *Towards better access to scientific information: Boosting the benefits of public investments in research*. Brussels 17 luglio 2012.
- ⁸ COMMISSIONE EUROPEA. *Raccomandazione della Commissione Europea sull'accesso all'informazione scientifica e sulla sua conservazione* (2012/417/UE), 17 luglio 2012.
- ⁹ VAYENA E. ET. AL. *Research led by participants: a new social contract for a new kind of research*. Journal of Medical Ethics 2015; 42 (4).
- ¹⁰ AYMÉ S., KOLE A., GROFT S. *Empowerment of patients lessons from the rare diseases community*. Lancet 2008; 371 (9629): 2048-51.***
- ¹¹ PREM, WORLD BANK. *Empowerment and Poverty Reduction: a Sourcebook*; 2002.
- ¹² WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Making Fair Choices on the Path to Universal Health Coverage*, Geneva 2014.
- ¹³ EUROPEAN MEDICINES AGENCY, FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *Terms of Reference for EMA/FAD cluster on patient engagement*, 14 giugno 2016, EMA/434415/2016.
- ¹⁴ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *"Mobile-Health" e applicazioni per la salute: aspetti bioetici* (28 maggio 2015). Roma; Presidenza del consiglio dei ministri.

- ¹⁵ CENSIS. *Forum per la ricerca biomedica, La salute sul web: uno sguardo di sintesi sull'offerta per gli utenti italiani*, Roma 2012.
- ¹⁶ TOZZI A.E. ET. AL. *The internet user profile of Italian families of patients with rare diseases: a web survey*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013; 8 (1): 76.
- ¹⁷ PIERRE P. *A road map for patients' journey*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A40.
- ¹⁸ STREULI J.C., VAYENA E. *The Promising Revolution of Participant-Led Research in Rare Neurological Diseases, Potential Benefits and Pitfalls*. *Epileptologie* 2015; 32: 177-182.
- ¹⁹ WICKS P., VAUGHAN T., HEYWOOD J. *Subjects no more: what happens when trial participants realize they hold the power?* *British Medical Journal* 2014; 348: 368.
- ²⁰ VROOM E. *Is more involvement needed in the clinical trial design & endpoints?* *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A38.
- ²¹ WICKS P. ET. AL. *Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm*. *Nature Biotechnology* 2011; 29 (5): 411-414.
- ²² LIND A., JENSEN L., HOLM B.B. *The democratic problem in the knowledge society of today: Rare Disorders Denmark's documentation strategy*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2012; 7 (Suppl 2): A35.
- ²³ VAYENA E., TASIIOULAS J. *Adapting Standards: Ethical Oversight of Participant-Led Health Research*. *PLOS Medicine* 2013; 10 (3).
- ²⁴ VAYENA E., TASIIOULAS J. *The ethics of participant-led biomedical research*. *Nature biotechnology* 2013; 31 (9): 786-787.
- ²⁵ PARLAMENTO EUROPEO E CONSIGLIO. *Regolamento (UE) n. 536/2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE*, 16 aprile 2014.
- ²⁶ DAVILA-SEIJO P. ET. AL. *Prioritization of therapy uncertainties in Dystrophic Epidermolysis Bullosa: where should research direct to? An example of priority setting partnership in very rare disorders*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013; 8:61.
- ²⁷ BUCCHI M. *Scienza low cost, quando IL biólogo fa ricerca nel garage*. *La Repubblica*, 4 marzo 2014.
- ²⁸ LEDFORD H. *Biohackers gear up for genome editing*. *Nature* 2015; 524 (7566): 398-399.
- ²⁹ KUIKEN T. *Governance: Learn from DIY biologists*. *Nature* 2016; 531 (7593): 167-168.
- ³⁰ HUNTER D. *Participant-led health research and ethical regulation*. *Research Ethics* 2013; 9 (2): 50-51.
- ³¹ MACIOTTI M., IZZO U., PASCUZZI G., BARBARESCHI M. *La disciplina giuridica delle biobanche*. *Pathologica* 2008; 100: 86-101.
- ³² MORA M. ET. AL. *The EuroBioBank Network: 10 years of hands-on experience of collaborative, transnational biobanking for rare diseases*. *European Journal of Human Genetics* 2015, 23 (9): 1116-1123.

- ³³ COLUSSI I.A. *Philanthropy and Research Biobanks: The Model of Biotrust*. *Conversations on Philanthropy* 2012; IX: 105-117.
- ³⁴ UNIAMO. FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE. *MonitoRare. Secondo rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia*, Rome 2016.
- ³⁵ MERKEL P.A. ET. AL. *The partnership of patient advocacy groups and clinical investigators in the rare diseases clinical research network*. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2016; 11: 66.
- ³⁶ COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA. *Linee guida per l'integrità nella ricerca. Consiglio Nazionale delle Ricerche*. Rome 2015, <https://www.cnr.it/it/ethics>.
- ³⁷ CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, *Diagnosi delle Epidermiolisi Bollose Ereditarie*. Istituto Superiore di Sanità, Rome 2011.
- ³⁸ THE A-T SPECIALIST CENTRE. *Ataxia-telangiectasia in children, Guidance on diagnosis and clinical care*. Nottingham University HospitalNHS Trust, Harpenden, 2014.
- ³⁹ PARFIT D. *Ragioni e persone*. Milano: Il Saggiatore; 1989.
- ⁴⁰ OSTINELLI M. *I dilemmi morali e il significato del rinascimento*. *Studia philosophica* 2009; 68: 149-158.

Bibliography

- ¹ See for example GOVERNANCE structure of IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium) www.irdirc.org.
- ² See for example the many active initiatives before the European sites, by the federation of rare patient associations Eurordis, www.eurordis.org.
- ³ The European federation of rare patient associations (Eurodis) is present among the partners of the European project EUROPLAN (<http://www.europlanproyect.eu/e>), and among the components of the group of experts on rare diseases before the European Commission recently renovated by the Commission decision of July 30, 2013 (Commission decision 2013/C219/04), http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/expert_group/index_en.htm.
- ⁴ Eurordis for example is present, among the components of the GOVERNANCE Committee of IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium).
- ⁵ See for example project *Mercurio* promoted by UNIAMO (Italian Federation of Rare Patient Associations) (<http://www.uniamo.org/it/progetti/mercurio/html>).
- ⁶ An ulterior case of investigation performed by the patients, has been initiated and supported by the association for the struggle against epilepsy, which has reached project: *Epilepsy Genetic Initiative* for the purpose of discovering epilepsies causes, develop treatments, and precision care. <http://www.cureepilepsy.org/research>.
- ⁷ See the description of the project at the UNIAMO site, <http://www.uniamo.org/en/progetti/determinazione-rara.html>.

E. Mancini

⁸ UNIAMO, Verso nuovo patto per la ricerca, http://www.uniamo.org/attachments/695_Verso%20un%20nuovo%20patto%20per%20la%20ricerca.pdf.

⁹ See the Eurordis site, <http://www.eurordis.org/content/epags>.

¹⁰ <http://www.lemalattierare.info/>.

La Quinta Disciplina y las siete incapacidades para aprender en el *management* sanitario

The Fifth Discipline and the seven learning constraints in health management

C. Pensieri*, F. Cavicchi**, M. Pennacchini***

Resumen

Muchas grandes empresas consolidadas, para ir al paso de los cambios del ambiente externo, buscan continuamente modos de incentivar el cambio y la innovación. Hoy el problema es comprender en qué modo las organizaciones sanitarias son capaces de aprender, es decir, de cambiarse a sí mismas. Educar en la reflexividad y en el pensamiento reflexivo de matriz *deweyana* se revela muy útil, porque desde el punto de vista práctico, los efectos y los compromisos de la reflexividad son rediseñados tanto a nivel individual como a nivel sistémico; o sea, de las organizaciones, porque favorecen el aprendizaje, el cambio, la innovación y la creatividad. La *Quinta Disciplina* ayuda al ser humano a comprender mejor qué obstaculiza el aprender algo nuevo y a actuar eficazmente en un ambiente que cambia a la par que él mismo.

* Dirección Clínica, Policlínico Universitario Campus Bio-Médico, Roma.

** Policlínico Universitario "Umberto I", Universidad Sapienza, Roma.

*** Instituto de Filosofía del Actuar Científico y Tecnológico, Universidad Campus Bio-Médico, Roma.

Título original: *La Quinta Disciplina e le 7 incapacità di apprendere nel management sanitario*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2016/5, p. 589 602. La traducción no ha sido revisada por los autores.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

En el ámbito de las ciencias económicas y de *management*, la *Quinta Disciplina* representa uno de los estudios más avanzados de la Sloan School of Management del Massachusetts Institute of Technology (MIT). En este artículo se analizan las “7 *incapacidades para aprender*” típicas de toda empresa y organización. El conocimiento de las áreas temáticas de la *Quinta Disciplina* es importante para los profesionistas de la salud responsables de otras personas/servicios, ya que los líderes están asumiendo cada vez más plena conciencia de la importancia de sostener y promover contextos organizativos/laborales favorables y estimulantes, como parte integrante y necesaria de la misión empresarial y como objetivo fundamental para poder concretar acciones de mejoramiento.

Palabras clave: educación al cambio, educación al pensamiento reflexivo, liderazgo, organización de aprendizaje, *management*, *Quinta Disciplina*.

1. Reflexividad y aprendizaje también en las organizaciones

Las organizaciones modernas se definen como “*learning organization* (organización de aprendizaje)” cuando aprenden o se disponen al cambio. Conocer e implementar las cinco disciplinas de Peter Senge forma parte de aquellas competencias que el *liderazgo* de una organización de salud podría utilizar para predisponer a la entera organización a los cambios de mercado y legislativos que el mundo de la Salud implementa cada año.

El problema es, por tanto, comprender en qué modo las organizaciones sanitarias son capaces de aprender; es decir, de cambiarse a sí mismas y su modo de interactuar con su propio ambiente.

Esta contribución es la continuación del artículo sobre *La Quinta Disciplina* aplicada a la Salud publicado en *Medicina e Morale* en 2013 [1].

En aquel artículo se exploraban las 4 Disciplinas organizativas (dominio personal, modelos mentales, visión compartida, aprender en grupo) precedentes y complementarias a la “Quinta Disciplina” (o pensamiento sistémico), y se citaban las otras 3 áreas de intervención: las 7 incapacidades (yo soy mi posición, el enemigo está afuera, la ilusión de hacerse cargo, el exceso de concentración en los eventos, la parábola de la rana hervida, la ilusión de aprender de los eventos y el mito del *mánager*), los 6 arquetipos sistémicos (retroacción de reforzamiento o *escalation* (intensificación), retroacción de reequilibrio o *tapis roulant* (cinta transportadora), retardo o efecto j, crecimiento e insuficiencia de inversiones, erosión del objetivo y reconocimiento a quien tiene éxito) y las 5 leyes (mirar el sistema y no las partes individuales; mirar las interacciones y no las cadenas de causa-efecto; mirar los procesos y no las instantáneas, o bien considerar el largo, además del corto plazo; tener en cuenta el efecto palanca y conocer los arquetipos sistémicos).

En este artículo se procederá con el análisis de las “7 incapacidades para aprender” típicas de toda organización. No son incapacidades fáciles de eliminar y, por esto, es necesario tenerlas en cuenta para obtener verdaderos e importantes cambios organizacionales internos.

Muchas grandes empresas consolidadas, para ir al paso de los cambios del ambiente externo, buscan continuamente modos de animar el cambio y la innovación.

Como bien demuestran las organizaciones de éxito, el cambio es una dimensión estructural y no, como se ha creído por mucho tiempo, una dimensión ocasional y excepcional.

En salud, los contextos organizativos negativos, estancados, conflictivos y los modelos de gestión obsoletos y autoritarios dan origen a un clima de general pesadumbre y de inadecuación, no siempre documentable, que obstaculiza el crecimiento de los profesionistas e impide el mejoramiento de los servicios.

Los profesionistas de la asistencia están cada vez asumiendo más plena conciencia de la importancia de sostener y promover

contextos organizativo/laborales favorables y estimulantes, como parte integrante y necesaria de su *misión*, y más específicamente, como objetivo fundamental para poder concretar acciones de mejoramiento dirigidas a las necesidades del ciudadano [2, p. 16].

Hoy, por tanto, el problema es comprender en qué modo las organizaciones sanitarias son capaces de aprender; es decir, de cambiarse a sí mismas y su modo de interactuar con su propio ambiente.

Como confirmación de esta evolución es suficiente constatar cómo la atención de los estudiosos y de los expertos de organizaciones se traslada cada vez más de las estructuras a los procesos, de las formas organizativas a los sistemas de relación, de los componentes *hard* (*duros*) a los *soft* (*suaves*).

El aprendizaje organizacional se verifica cuando los miembros de una organización actúan como agentes de aprendizaje de la organización; o sea, cuando responden a los cambios en los ambientes internos y externos de la organización identificando y corrigiendo los errores en las “teorías organizativas en uso”, e incorporando los resultados de sus investigaciones en mapas compartidos de la organización.

La esencia del aprendizaje organizativo puede ser definida como una trama de pensamiento y acción que procede de la duda respecto de una situación problemática, a la solución de tal duda y a un correspondiente cambio de la actividad; que puede ser asimilada a la *inquiry* (*investigación*) de la cual habla John Dewey [3].

La investigación, según Dewey, combina el razonamiento mental y la acción en el contexto real en un proceso que es transaccional, indeterminado e intrínsecamente social. Aquel que desarrolla la investigación no es externo a la situación problemática, no es un espectador, más bien está en la situación problemática misma y en *transacción* con ella.

Este tipo de aprendizaje organizacional consiste en el “cómo” son afrontados los problemas por parte de los actores organizativos [4] y es el modo en el cual éstos tienden a modificar, en modo más

o menos extenso y sincero, las “teorías de la acción” difusas en la organización, y que gobiernan sus propios comportamientos gracias al pensamiento reflexivo siempre de matriz deweyana. En los últimos años se está finalmente afirmando la reflexión como medio cada vez más autorizado para dar significado a la experiencia y a los modos del aprendizaje. Un interesante estudioso de la educación de los adultos ha sostenido muy oportunamente que respecto de la función de la reflexión ha existido un increíble, cuanto inoportuno desinterés [5], no obstante que de *reflexividad* se haya comenzado a hablar en la primera parte del siglo XX.

John Dewey, uno de los principales autores del *pensamiento reflexivo*, considera que el mejor modo de pensar es el pensamiento reflexivo; o sea, «aquel tipo de pensamiento que consiste en el replegarse mentalmente sobre un sujeto y en el dirigir a él una seria y continua consideración» [7]. La reflexión no implica solamente una mera secuencia, sino una consecuencia de ideas, una sucesión de cosas pensadas, una serie ordenada o cadena de ideas. «Las partes sucesivas de un pensamiento reflexivo nacen la una de la otra y se sostienen mutuamente» [3, p. 61]; su finalidad «va bastante más allá de la mera diversión procurada por una cadena de placenteras invenciones y figuraciones mentales. La cadena de los pensamientos debe dirigirse hacia algún punto; debe tender a una conclusión, que debe ser establecida fuera del mero curso de las imágenes» [3, p. 63].

Dewey, refiriéndose al pensamiento reflexivo, utiliza la expresión *think it out (piénsalo)*, en el sentido de “pensar en” y de “resolver” una cuestión; mejor dicho, cuando una persona es movida por un *interés*, o sea, por una actividad autónoma tendiente a la consecución de una meta que es tal por ella misma, entonces tal meta final controla la secuencia de las ideas [3, p. 64]. Desde el punto de vista práctico, los efectos y los usos de la reflexividad son rastreados tanto a *nivel individual* como a *nivel sistémico*; es decir, de las *organizaciones*, ya que favorecen el aprendizaje, el cambio, la innovación y

la creatividad [8], los cuales van más allá de la simple ruptura respecto de los esquemas tradicionales y del saber pre-constituido [9].

El acercamiento reflexivo, de hecho, determina el aprendizaje y el crecimiento del individuo y de las organizaciones presentes en la sociedad, así como de la sociedad misma, y, precisamente por razón de esto, debe constituir una de las finalidades de la educación [9]. La reflexividad se propone, por tanto, no como un método de trabajo, ni como un paradigma, sino más bien como un “criterio metodológico” para uso del agente [10, p. 32], sea él un individuo o una organización.

2. La reflexividad y la superación de las resistencias al cambio en las organizaciones

El actuar cotidiano de los seres humanos está entrelazado de “teorías-en-uso” y en ellas se anidan las resistencias organizacionales, que representan la defensa de intereses particulares de individuos y pequeños grupos, y que se oponen al cambio necesario en esa determinada organización para evolucionar respecto de los cambios que provienen de los ambientes externos.

Superar las defensas organizacionales significa, por tanto, en amplia medida desenmascarar las teorías-en-uso y hacer conciente a los actores organizativos de sus problemas respecto del cambio, gracias también al pensamiento reflexivo. La formación en la reflexividad produce un saber de calidad, un pensar que es capaz de observarse a sí mismo, de pensar y de mirarse a sí mismo, moverse como sujeto que actúa en una organización. La condición de la reflexión está dada, sin embargo, por el ser “equipados” para reconocer las respuestas que la realidad nos envía. Es un “saber ver” las nuevas formas que, “*emergiendo*”, ponen en discusión esquemas interpretativos e instrumentos consuetudinarios e implícitos de la acción. Nos enseña a acceder a cuanto de enigmático, problemáti-

co e inquietante es afrontado en la vida y en las acciones profesionales [11].

La Quinta Disciplina, fruto de la investigación conducida por Peter Senge del MIT, permite intervenir exactamente sobre estos problemas y ayudar al ser humano a comprender mejor qué cosa lo obstaculiza en el aprender algo nuevo, y a actuar eficazmente en un ambiente que cambia a la par de sí mismo.

Parte del “sujeto individual” para cambiar “la organización”, y considera a “la organización” para cambiar al “individuo”.

El aprendizaje organizacional es un factor crítico de éxito y una fuente de ventaja competitiva muy importante para las organizaciones. Es, por tanto, fundamental localizar y atender las dificultades de aprender definidas en la Quinta Disciplina: “Las siete incapacidades para aprender”.

Del Búfalo define estas incapacidades como “una serie de actitudes, comportamientos y esquemas mentales que limitan al individuo en la esfera profesional” y no sólo. Para el filón italiano de estudios sobre la Quinta Disciplina, las 7 incapacidades «invaden completamente también la esfera psíquica del individuo, su vida afectiva y social, aprisionándolo en un espacio físico y mental muy restringido, impidiendo completamente la comunicación con el exterior» [12].

Uno de los aspectos más interesantes de las “Siete incapacidades”, definidas también como “el veneno de las organizaciones”, es que son todas dependientes de la primera y se desarrollan la una como consecuencia de la otra. «Y es precisamente la primera incapacidad que es considerada el peor veneno, el mal para las organizaciones que lleva inevitablemente a la cesación de la actividad misma» [12].

Las incapacidades descritas son:

- yo soy mi posición;
- el enemigo está afuera;
- la ilusión de hacerse cargo;

- el exceso de concentración en los eventos;
- la parábola de la rana hervida;
- la ilusión de aprender de los eventos;
- el mito del *mánager* (gerente).

2.1. *Yo soy mi posición*

Esta actitud indica el confundir el propio *rol* (cargo) con el propio *ser* (identidad); es decir, el individuo se identifica con las acciones que desempeña cotidianamente en el propio trabajo, en lugar de con sus propias aspiraciones, valores personales, raíces (orígenes de los que proviene).

Un ejemplo relativo al mundo de los negocios y de cómo esta incapacidad interviene en limitar la vida de las personas es el de la compañía aérea de bandera italiana que, en los años 90 fue objeto de un hecho interesante. Enseguida de la fusión de ATI (Aerotransportes Italianos) y Alitalia [13], la figura de los “Técnicos de abordaje” (el especialista aeronáutico que controla la eficiencia del aeroplano y declara su navegabilidad en cada vuelo) ya no estaba prevista en el nuevo organigrama empresarial. La empresa dio oportunidad a los empleados que tenían aquella calificación de hacer la conversión a otras posiciones (para no ser liquidados). Algunos se volvieron sobrecargos, otros técnicos de vuelo, pocos hicieron el curso de pilotos.

Muchos de estos empleados tuvieron enormes descompensaciones. Muchísimos, con tal de no perder los grados en el uniforme (y por tanto ya no “aparecer” ante el resto del personal con los grados en el saco) decidieron no trabajar; algunos terminaron en terapia con psicólogos y psiquiatras porque no aceptaron el cambio, identificándose con su propio rol (y no con sus propias capacidades para desempeñar una acción u otra), tuvieron “crisis de identidad” y diversas patologías unidas a la no predisposición al cambio.

Aquellos que se volvieron sobrecargos decidieron seguir trabajando (con una calificación inferior pero con el mismo sueldo), renunciando a grados en el uniforme.

Aun siendo la “propia posición” y seguir “apareciendo” ante el público y ante sus colegas, algunos de estos empleados entraban en el aeropuerto con el viejo uniforme con los grados y luego se cambiaban el saco a bordo.

Otro ejemplo es dado por la introducción de nuevos modos de hacer, de nuevos procedimientos, de nuevas reglas a seguir que cambian el habitual modo de actuar de los operadores sanitarios.

Si, por ejemplo, es aprobado un nuevo procedimiento sobre la gestión de las infecciones en el hospital, que prevé la necesidad de ir al comedor en ropa de civil (en lugar de con bata o en uniforme), que no se pueden llevar ya anillos, brazaletes, relojes, uñas largas y esmalte, porque son receptáculos de bacterias, ¿qué podría suceder en un Policlínico no predispuesto al cambio?

Algunos médicos serán seguramente resistentes a cambiar. La bata “representa” la propia posición en un hospital. En algunos hospitales, por la bata se puede entender que se está delante de un estudiante o de un residente o un especialista. Otros, con tal de tener una bata (porque ellos “son” médicos) irán a comer a la cafetería. Lo mismo pasa con los relojes, brazaletes, anillos, etc. (*símbolo de estatus*).

Del Búfalo da un ejemplo del mundo de los negocios: «al final de los años ochenta, una famosa empresa siderúrgica americana debió cerrar y así liquidó a todo el personal. De todos modos quiso adiestrarlo para nuevas labores. El adiestramiento no sucedió nunca. Los operarios preferían realizar labores eventuales o incluso quedarse sin ninguna ocupación. Surgió, por una investigación realizada por un equipo de psicólogos, que los operarios sufrían de agudas crisis de identidad. “¿Cómo podría hacer otra cosa? –repetían los obreros– yo soy un tornero”. Esta incapacidad, de hecho, limita mucho al individuo en la actitud hacia aquello que es nuevo.

Cuando tienes esta incapacidad tienes miedo de lo nuevo, tienes miedo del cambio, incluso cuando esto implica un mejoramiento para ti».

Cuando uno se topa con esta incapacidad, se vuelve celoso de la propia posición, de las propias cosas y, por tanto, ya no se está abierto al diálogo con los otros y con los colegas.

Se piensa exclusivamente en el propio rédito y difícilmente en el conjunto; es decir, en el bien común, en el grupo. Por ejemplo, no es raro encontrar “médicos titulares” y “especialistas” que no dejan hacer operaciones como “principal” a los recién especializados, no permitiéndoles crecer y aprender (tampoco asumir responsabilidad) y todo, a veces, acompañado de un inconsciente miedo de que un día estos nuevos médicos puedan “suplantarlos” al interior de la estructura.

El “miedo de ser suplantados” es una limitación del personal que, sin embargo, puede volverse un punto de fuerza si es bien dirigida. Cuando en un hospital hay crecimiento, evolución de las competencias, aprendizaje continuo, hay también crecimiento de profesionalidad y de calidad ofrecida a los pacientes.

Impeler a los empleados a adquirir o mejorar sus propias aptitudes profesionales es seguramente una decisión ganadora de la Alta Dirección. Por tanto, el “miedo de ser suplantados” si es “bien dirigido” puede volverse un punto de fuerza de aquel “titular”, de aquel “especialista” que ya desde hace años cumple el mismo trabajo en el mismo modo; un impulso para adquirir nuevas competencias o para mejorar aquéllas que ya tiene (aprendiendo una nueva técnica, aprendiendo a utilizar un nuevo instrumento o tecnología, especializándose en nuevas patologías, etc.).

En las grandes organizaciones, esto quiere decir que es necesario estar atentos a concentrar competencias y especializaciones en una sola persona. Es necesario evitar que exista un único médico que sepa utilizar el robot, un único médico que sepa qué cosa y cómo hacer para la patología X, etc.; en una organización predis-

puesta al cambio, cada uno es importante y único, pero no insustituible.

2.2. El enemigo está allá afuera

Quien no resuelve la primera incapacidad (Yo soy mi posición) se ve impulsado a buscar un culpable “afuera”.

De hecho, cualquiera que entra en conflicto con sus propias ideas se vuelve un enemigo. Aun si las argumentaciones son lógicas e incontestables.

Esto hace nacer el dualismo de un “allá afuera” lleno de enemigos, que continuamente lanzan todo por los aires creando enormes problemas que inevitablemente recaen sobre sí. Por otra parte, se crea también un “aquí dentro” que es la propia posición donde se encuentra cada vez más aislado, tendiente sólo a encontrar nuevos enemigos y se concentra en frenar lo más que se pueda las amenazas de todo posible cambio.

Un ejemplo podría ser una Jefa de enfermeras que piensa que la Dirección de Enfermería no da importancia a su sección y a sus necesidades organizativas. Siendo ella “LA Jefa de Enfermeras”, se identifica con su rol organizativo y encuentra en la Dirección de Enfermería su “enemigo allá afuera”.

En este sentido Del Búfalo aconseja: «Si logras mirar más allá de tu posición y conocer el resultado de tus acciones “aquí dentro”, qué efecto tiene “allá afuera”; es decir, en las interacciones con todas las otras posiciones, entonces podrías descubrir el mejor efecto palanca para resolver los eventuales problemas» [12].

Parece que existe en muchos seres humanos una fuerte propensión a encontrar alguien o algo fuera de sí mismos, al cual echar la culpa cuando las cosas van mal.

Según Peter Senge, «algunas organizaciones elevan esta propensión a un mandamiento “Debes siempre encontrar un agente externo al cual echar la culpa”. En muchas empresas Mercadotecnia

acusa a la Producción: “El motivo por el cual seguimos fallando en los objetivos de ventas es que nuestra calidad no es competitiva”. Producción acusa a Ingeniería. Ingeniería culpa a Mercadotecnia: si sólo dejarasen de revolucionar nuestros proyectos y nos permitiesen proyectar los productos que somos capaces de sostener, seríamos un líder del sector» [12, p. 143].

El síndrome de “el enemigo está allá afuera” es en realidad un subproducto de “Yo soy mi posición” y de la modalidad no sistémica de mirar el mundo que promueve esta primera incapacidad.

«Cuando nos concentramos sólo en nuestra posición –afirma Senge–, no vemos cómo nuestras acciones se extienden más allá del confín de tal posición. Somos disperceptivos hacia estos problemas» [14, p. 18].

El síndrome de “el Enemigo está allá afuera” no se limita a asignar la culpa a la organización.

Para muchas empresas americanas, “el enemigo” se ha vuelto la competencia japonesa, los sindicatos, el gobierno o los clientes que “los han traicionado” con la adquisición de productos hechos por alguien más. “El enemigo está allá afuera”, sin embargo, es casi siempre una historia incompleta. “Allá afuera” y “Aquí dentro” son normalmente parte de un único sistema. Un médico titular que se lamenta del Gobierno que recorta el número de camas; un profesor que se lamenta del hecho de que no hay dinero para la investigación; una Jefa de Enfermeras que no tiene suficiente personal. Son todos ejemplos de cómo “Yo soy mi posición” lleva a “el enemigo está allá afuera”.

2.3. La ilusión de hacerse cargo

Quien cae en la segunda incapacidad frecuentemente cae también en la tercera; de hecho, una vez identificado el enemigo, parte a la carga contra él, con frecuencia en modo agresivo por esperar resolver los problemas, pero es sólo una ilusión.

Más que combatir pensando ser proactivo, está simplemente reaccionando, independientemente de cómo se lo define. Ser proactivo deriva del ver cómo contribuir a resolver los propios problemas, generalmente “antes” de que se presenten como “problemas”.

De hecho, demasiado frecuentemente en el ámbito sanitario la “proactividad” es reactividad bajo falsos despojos. Se vuelve proactivo para resolver un problema cuanto ya es patente o cuando ya ha creado un daño a la institución o a un paciente (véanse todos los proyectos de *Incident Reporting Root Cause Analysis*, *FMEA Failure Mode and Effect Analysis* (*Reporte de Incidente Análisis de causas de raíz, Modo de Falla y Análisis de Efecto*), proyectos de mejoramiento, planes de calidad, etc.).

Se comienzan a recortar los desperdicios en una sección cuando ya la dirección ha decidido recortar los fondos. Se remodulan los concursos de adquisición de dispositivos biomédicos sólo después de que se dan cuenta de que ya no son sostenibles. Se predispone un nuevo “procedimiento” de seguridad clínica sólo después del acaecimiento de un “evento centinela”.

Si se es meramente agresivo en el combatir al “enemigo allá afuera”, se está simplemente reaccionando. La verdadera proactividad deriva del ver cómo cada uno contribuye a sus propios problemas. Se trata de un producto del modo de pensar [14, p. 19] y del modo de actuar, como: afrontar cuestiones difíciles, dejar de esperar que otro haga algo para resolver los problemas antes de que desemboquen en crisis. En particular, ser proactivos es frecuentemente visto como un antídoto a ser “reactivos”.

Se está en espera (antes de dar un paso) hasta cuando la situación se escapa de las manos.

Otro ejemplo de la “Ilusión de hacerse cargo” es cuando las personas, en el contexto laboral, afirman “trabajaré más”. Esto quiere decir que tienen la ilusión de resolver un problema (están actuando una estrategia compensatoria y “reactiva” al problema). Pero también resolver el problema a nivel estructural es siempre

una forma de reactividad. Para salir de esta incapacidad habría sido necesario prever e impedir el surgimiento de aquel problema.

2.4. Exceso de concentración en los eventos de corto plazo

Cuanto más se es agresivo hacia el enemigo que está allá afuera, más se está concentrando sólo en los eventos de corto plazo. Cometiéndolo el error de no valorar las consecuencias de aquellos eventos (es decir, pensar en el largo plazo) e impulsarse así hacia la quinta incapacidad; es decir, estar detrás sólo de los efectos, perdiendo de vista la causa y encontrarse así sin vía de salida.

La mayor parte de los gerentes (públicos y privados) está habituada a pensar que todo evento (número de camas a disposición, reembolsos gubernamentales, número de prestaciones ejecutables en SSN a disposición, etc.) es una causa obvia y estrechamente ligada. Frecuentemente ven la vida como una serie de eventos (causas-efecto).

Buscar explicaciones en términos de relaciones causa-efecto, aun cuando sean verdaderas, distrae del ver las estructuras de cambio en el largo plazo (de aquí derivan las verdaderas amenazas y oportunidades empresariales).

Si se concentra en los eventos, lo mejor que se puede hacer es prever un acontecimiento antes de que se verifique. El aprendizaje creativo no puede ser obtenido si el modo de pensar de los gerentes está dominado por los eventos de corto plazo.

Bonocore afirma: «Yo, una acción de hoy, la proyecto en el futuro de aquí a... cien años, y luego me pregunto qué resultados aportará» [12, p. 144].

Otro ejemplo es de un pequeño hospital de la región del Lazio: «en una sección se había roto el aire acondicionado centralizado, y rehacer toda la instalación habría costado cerca de 25,000 euros.

La dirección decidió comprar un acondicionador nuevo para cada una de las 9 salas por un total de 15,000 euros. Durante el primer año todo estuvo bien. Pero en los tres años sucesivos, entre

higienización de los filtros, asistencia y sustitución de las piezas averiadas, el hospital debió invertir bastante más de cuanto habría gastado en la reparación del aire acondicionado centralizado cuatro años antes» [1].

2.5. *La parábola de la rana hervida*

Una historia muy antigua narra que una rana nada perezosamente en un gran recipiente de agua, bajo el cual es encendida una llama [15, p. 68]. El agua se calienta dulcemente, lentamente.

El agua se calienta cada vez más, hasta el punto de que la rana se adormece. La rana la encuentra muy desagradable, pero se ha debilitado, no tiene la fuerza de reaccionar. Entonces lo soporta y no hace nada. Mientras tanto la temperatura sube todavía, hasta el momento en el cual la rana termina muerta hervida. Si la misma rana hubiese sido metida directamente en el agua a 50° habría dado una fuerte patada y habría saltado inmediatamente fuera de la olla.

Es necesario recordar que el aparato interno de la rana está orientado a reaccionar a los cambios imprevistos en su ambiente, y no a aquellos lentos y graduales.

Esta antigua historia, de la cual toma su origen esta incapacidad, nos impulsa a considerar también los procesos lentos y graduales, porque a veces son precisamente los procesos graduales las peores amenazas.

Cuando un cambio se realiza de manera suficientemente lenta, escapa de la conciencia y no suscita, durante la mayor parte del tiempo, ninguna reacción, ninguna oposición, ninguna revuelta.

Si miramos aquello que sucede en nuestra sociedad desde hace algunos decenios, nos damos cuenta de que estamos sufriendo una lenta derivación a la cual nos habituamos lenta e inexorablemente.

Muchas cosas que nos habrían causado horror hace 20, 30 ó 40 años, poco a poco se han vuelto banales, edulcoradas, y hoy nos perturban sólo ligeramente o dejan decididamente indiferentes a

gran parte de las personas. En nombre del progreso y de la ciencia, los peores atentados a las libertades individuales, a la dignidad de la persona, a la integridad de la naturaleza, se efectúan lentamente con la complicidad constante de las víctimas, ignorantes o desprovistas (véase el caso del aborto postnatal, en el cual la lingüística maligna cela el concepto de “infanticidio” [16]).

De hecho, sucede frecuentemente que el gerente, el titular o la jefa de enfermeras, plenamente implicado en la gestión corriente, pierde de vista las repercusiones que sus decisiones cotidianas (con frecuencia implícitas) son capaces de ejercer en un horizonte de más largo plazo; sucede también que no logra percibir oportunamente las débiles señales sintomáticas de disfunciones que al final desembocan en crisis.

2.6. La ilusión de aprender de los eventos

Esta incapacidad indica cómo es fácil aprender de una acción que se realiza y del consiguiente resultado que se obtiene.

Generalmente, el ser humano desde pequeño aprende que a toda acción que realiza corresponde un resultado (deseado o no deseado). Si el niño acerca la mano al fuego aprende que el fuego quema (resultado no deseado=dolor en la mano).

Cuando este resultado no sucede, y se es víctima de esta incapacidad, es difícil lograr comprender las consecuencias de las acciones, porque éstas se verifican en el lejano futuro o, de algún modo, distantes del sistema en el cual normalmente se actúa.

Por esto no se experimenta nunca el resultado de algunas acciones o decisiones, y así no se aprende, porque no se logra unir la causa al efecto.

Y dado que el resultado de las experiencias se forma sobre el efecto y no sobre la causa, el gerente se creará siempre una creencia limitante y fácilmente una serie de experiencias negativas que juzgará como errores (personales o empresariales).

2.7. *El mito del mánager (gerente)*

En algunas reuniones de la Alta dirección pueden suceder escenas curiosas. Algunas veces sucede que ante argumentaciones específicas o técnicas, o bien simplemente ante la utilización de términos o conceptos no conocidos, los dirigentes evitan hacer preguntas.

Con este propósito recordamos el anuncio publicitario que en los años 80 pasaba por radio y TV: “¡El hombre que no debe pedir nunca!”

Se ha crecido con la idea de que el hombre, el dirigente, el líder, no deba nunca ser incierto, nunca ajeno, nunca imprevisto.

No debe admitir nunca no conocer la respuesta.

Es precisamente esta actitud la que bloquea completamente el aprendizaje, la comprensión, creando aquella que es definida como “incompetencia calificada”; es decir, un equipo de personas increíblemente hábiles en impedirse a sí mismas el aprender.

El significado de mánager (gerente), de líder es un poco más profundo e importante.

El verbo inglés *to lead*, indica guiar, conducir, abrir, allanar el camino.

El “líder” indica, guía, acompaña y allana el camino a la consecución de los objetivos de la empresa.

Un líder, por ley de compasión, es seguido por todos; por “compasión” se entiende compartir y probar la misma pasión.

Por “humildad”, en cambio, el líder está dispuesto a hacer preguntas para comprender los “reales” riesgos y los reales reflejos de aquello que se decide; por el bien de la organización y de quien trabaja y, en el caso de los hospitales, también para el bien de tantos pacientes que diariamente entran y se benefician de los servicios de la empresa sanitaria.

Un líder piensa siempre positivo; es decir, piensa siempre “hacia”, y no “lejano de”.

Bonocore afirma en su libro: «Pensar “lejano de” es un poco como andar en bicicleta y, pedaleando, hacer caso sólo de las cosas que quieres evitar.

¡Seguramente caerás pronto!

Mientras pensar “hacia” quiere decir concentrarse en el camino que más congenia contigo, y a medida que pedalees, tu camino será cada vez más placentero» [12, p. 145].

Es importante recordar que la primera incapacidad, “yo soy mi posición”, es la raíz de todo aquello que genera eventos negativos en una empresa, en una organización y en cualquier interacción interpersonal.

Si no se resuelve, es inútil intervenir sobre las otras incapacidades, dado que son sólo consecuencias de la primera. Peter Senge define, como antídoto a las “incapacidades para aprender”, la aplicación de la Quinta disciplina o Pensamiento sistémico [14, p. 112].

3. Conclusiones

Las estructuras sanitarias son conjuntos muy complejos de gobernar, sobre todo para las tareas particularmente difíciles que derivan del hecho de no tener como último fin la ganancia, sino la salud de las personas.

Como todas las estructuras productivas complejas, deben poder contar con una organización eficiente y al mismo tiempo capaz de asegurar una buena eficacia, respondiendo a la necesidad de prestaciones y utilizando racionalmente los recursos asignados [17].

En la Tabla 1 referimos un ejemplo de cómo las 7 incapacidades citadas hasta ahora se actúan en la vida clínica ordinaria de toda estructura sanitaria.

Toda empresa sanitaria, sin embargo, para desempeñarse debe «afrentar nuevos desafíos que impactan profundamente el modelo organizacional. En estos últimos años, en Italia, aquéllas que han tenido caminos de crecimiento han afrontado temas de profesionalización, de computarización integral o de programas específicos» de acreditación de calidad [18].

La organización, para poder funcionar bien, necesita sobre todo una buena definición de su estructura y de sus reglas, que deben ser conocidas por todos los operadores, además de ser compartidas y respetadas.

Todo esto sin caer en el tecnicismo y en el eficientismo fin como en sí mismo, recordando sobre todo que las organizaciones de salud están hechas por personas y no sólo por procedimientos, jerarquías y costos.

Todo desafío determina una profunda reflexión sobre la organización y un consiguiente trabajo de equipo que inevitablemente produce efectos positivos.

Apuntar a las personas que componen la organización, sobre las reglas que ellos respetan cotidianamente en el trabajo, sobre las relaciones interpersonales que ellos instauran con los colegas o con los otros usuarios finales es aquello que hace la diferencia entre una organización destinada a perderse y una destinada a emerger positivamente en el sistema sanitario.

«Cuando se habla de “calidad” en salud ésta se puede definir cómo la condición que determina la administración de los tratamientos mejores en términos de eficacia y seguridad al menor costo posible y con la mayor satisfacción del paciente» [19, p. 33]. La calidad presupone el rechazo de la autoreferencialidad y por tanto la disponibilidad a la confrontación y a medirse con otras realidades.

Calidad es, por tanto, la aplicación en lo profundo del tejido organizacional de la “Quinta Disciplina” entendido como el tener en cuenta las “7 incapacidades para aprender”, el utilizar las “5 reglas” para prevenir los problemas (mirar el sistema y no las partes, mirar las interrelaciones y no las cadenas de causa-efecto, mirar los procesos y no las instantáneas particulares o bien considerar el largo, además del corto plazo, considerar el efecto palanca y conocer las aplicaciones prácticas de los “6 arquetipos sistémicos” (retroacción de reforzamiento o *escalation* (intensificación), retroacción de reequilibrio o *tapis roulant* (cinta transportadora), retardo o efecto j,

Tabla 1
Ejemplo de una incapacidad y de sus consecuencias

INCAPACIDAD	MÉDICO
YO SOY MI POSICIÓN	Yo soy el Titular (nadie puede recortar mi número de camas).
EL ENEMIGO ESTÁ ALLÁ AFUERA	Es culpa de la Dirección de Salud o del Gobierno si me recortan el número de camas.
LA ILUSIÓN DE HACERSE CARGO	Hago ver que tengo siempre las camas ocupadas, así la dirección pensará que mis camas son necesarias. Por tanto, hospitalizo por más tiempo de lo debido
EXCESO DE CONCENTRACIÓN EN LOS EVENTOS A CORTO PLAZO	Resuelvo el problema momentáneo pero no resuelvo el problema estructural. De hecho, hospitalizando por más tiempo hago ver a la dirección que tengo camas llenas, pero en el largo plazo recibiré reembolsos inferiores del SSN.
LA PARÁBOLA DE LA RANA HERVIDA	Hospitalizando por más tiempo de lo debido, poco a poco el costo de mi Unidad operativa superará lo recabado de los reembolsos del gobierno. Para hacer ver que mi número de camas es necesario, creo un hueco económico al hospital (porque los costos de las hospitalizaciones superan lo recabado de los reembolsos). Hoy el gobierno me recorta una cama y no digo nada porque es un pequeño cambio. Mañana me corta otra y no digo nada, pasado mañana otra más y no digo nada. No me doy cuenta de cómo poco a poco las cosas cambian empeorando. Me daré cuenta sólo cuando tenga el número de camas a la mitad.
LA ILUSIÓN DE APRENDER DE LOS EVENTOS	Debo combatir contra la dirección del Policlínico (o el Gobierno) si quiero sobrevivir.
EL MITO DEL MANAGER (GERENTE)	No pido explicaciones a la dirección, no hago preguntas (a la dirección o a los colegas) para saber cómo puedo cambiar en positivo las cosas (generalmente son directores de área o responsables que no hacen preguntas con tal de no parecer que son "personas que no saben").

crecimiento e insuficiencia de inversiones, erosión del objetivo y reconocimiento a quien tiene éxito).

Bibliografía

- ¹ PENSIERI C., PENNACCHINI M. *La Quinta Disciplina e le organizzazioni che apprendono nel management sanitario. Medicina e Morale* 2013; 6: 1169-1201.
- ² PANTALEO P. *Clima organizzativo e management sanitario. Io Infermiere* 2010; 2.
- ³ DEWEY J. *Come pensiamo*. Firenze: La Nuova Italia; 1986.
- ⁴ PENSIERI C. *Comunicare in Ospedale è indispensabile*. En: Alloni R. *Qualità e sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Aracne; 2015: 99-124.
- ⁵ ARGYRIS C., SCHOEN D.A. *Apprendimento Organizzativo. Teorie, Metodi e Pratiche*. Milano: Guerini Editore; 1998.
- ⁶ DEWEY J. *Logic The Theory of Inquiry*. Saerchinger Press; March 15, 2007.
- ⁷ MEZIROW J. *Apprendimento e trasformazione*. Milano: Raffaello Cortina; 2003.
- ⁸ COLOMBO M. *Dalla riflessività alle pratiche riflessive. La "svolta creativa" in educazione*. En: COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005: 7-31.
- ⁹ CONSOLI F. *Riflessività e innovazione professionale oggi*. En: COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005: 45-64.
- ¹⁰ COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005.
- ¹¹ DE MENNATO P., FORMICONI A., OREFICE C., FERRO ALLODOLA V. *Esperienze estensive. La formazione riflessiva nella Facoltà di Medicina di Firenze*. Lecce: Pensa Multimedia; 2013.
- ¹² BONOCORE I. *Io Mentore e la Quinta Disciplina*. Roma: Edizioni Nuova Cultura; 2013.
- ¹³ ALITALIA: *via libera alla fusione con ati*. (acceso del 31 de octubre de 2016, en: http://archivio.agi.it/articolo/7ebdecccb79b623d599a6af37d851449_19940725:_alitalia-vialibera-alla-fusione-con-ati/)
- ¹⁴ SENGE P.M. *The Fifth Discipline*. Random House Business; 2006.
- ¹⁵ CERIANI A., GRANCHI G., PIROVANO F. *Il viaggio dell'eroe. Menti, mappe e visioni per vivere il cambiamento nel terzo millennio*. Milano: Franco Angerli; 2005.
- ¹⁶ GIUBILINI A., MINERVA F. *After-birth abortion: why should the aby live?* J Med Ethics 2012; doi: 10.1136/medethics-2011-100411.
- ¹⁷ SERPELLONI G., SIMEONI E., RAMPAZZO L. *Quality Management*. Edizioni La Grafica; 2002: 93-116.
- ¹⁸ SORRENTINO G. *Introduzione*. En: Alloni R (curador). *Qualità e Sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Ed. Aracne; 2015:15-16.
- ¹⁹ D'APRILE M. *Come un'istituzione si autovaluta e incoraggia il miglioramento*. En: Alloni R. (curador). *Qualità e sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Aracne; 2015.

The Fifth Discipline and the seven learning constraints in health management

La quinta disciplina y las siete incapacidades para aprender en el *management* sanitario

C. Pensieri*, F. Cavicchi **, M. Pennacchini***

Abstract

Many established companies, to keep up with the changes caused by the external environment, are continuously seeking new ways to encourage change and innovation. Nowadays, the problem is to understand how healthcare organizations (HCO) may be able to learn, which means changing themselves. Reflexivity and the reflective thinking of Dewey's matrix become very useful because from a practical point of view, the effects and commitments of reflexivity are redesigned at both individual and systemic level, meaning organizations, since these favor learning, change, innovation and creativity. The Fifth Discipline helps the human being better understand what hinders him to learn something new and act effectively in an environment that changes at the same time as himself. In economic and management sciences, the Fifth Disci-

* Clinical Management, University Polyclinic Biomedical Campus, Rome.

** University Polyclinic "Umberto I", Sapienza University of Rome.

*** Institute of Philosophy of the Scientific and Technological Acting, University Biomedical Campus, Rome.

Original title: *La Quinta Disciplina e le 7 incapacità di apprendere nel management sanitario*. Published in the Journal *Medicina e Morale* 2016/5, pp. 589-602. The translation has not been reviewed by the authors.

Received on June 2, 2018. Accepted on Jun 8, 2018.

pline is one of the most advanced studies of the Sloan School of Management of the Massachusetts Institute of Technology (MIT). This article analyzes the seven learning constraints typical of every business organization. The knowledge of these subjects is important for health professionals responsible for other people or services, since leaders are increasingly assuming full awareness of the importance of supporting and promoting favorable and encouraging contexts in the organization and work, as a comprising and necessary part of the company's mission and a fundamental objective to achieve concrete actions for improvement.

Keywords: change, reflective thinking, leadership, learning organization, management, Fifth Discipline.

1. Reflexivity and learning also within organizations

Modern organizations are defined as a Learning organization when they learn or decide to change. Knowing and implementing the Five Disciplines of Peter Senge can belong to the responsibilities of a health organization's leadership, using it to predispose the entire organization to market and legislative changes carried out every year in matters of Health.

Thus, the problem is to comprehend how health organizations are able to learn, that is, to change within themselves and in their way of interacting with its own environment.

This contribution is a follow-up of the article about "The Fifth Discipline" applied to Health published in *Medicina e Morale* 2013 [1].

That article explored the Four Organizational Disciplines (Personal Mastery, Mental Models, Shared Vision, Team Learning) which preceded and complemented the "Fifth Discipline" (or System Thinking) and quoted the other three areas of intervention: the seven constraints (I-am-my-position syndrome, the enemy is out there syndrome, the illusion of taking charge, the fixation on events,

the parable of the boiled frog, the delusion of learning from experience, and the myth of the management team), the six System Archetypes (**reinforcing or escalation loop**, rebalancing or *tapis roulant* loop, delay or j effect, growth and **underinvestment, deteriorating goals, and success to the successful**), and the five laws (look at the system and not the individual parts, look at the interactions and not the cause and effect chains, look at the processes and not the moments or rather consider the long term besides the short term, have in mind the leverage effect, and know the **system archetypes**).

This article will proceed with the analysis of the “**seven learning constraints**” typical of every organization. These **constraints** are not easy to eliminate, so they should be kept in mind to obtain true and significant internal organizational changes.

Many big and consolidated companies, to keep pace with the changes of the external environment, continuously search for ways to encourage change and innovation.

As successful organizations demonstrate, change is a structural dimension and not an occasional and exceptional dimension, as has been thought for a long time.

In health, the negative, static and difficult organizational contexts and the obsolete and authoritarian management models originate a climate of general sorrow and inequality, which may not always be documented, that hinders the growth of professionals and prevents service improvement.

Care professionals are increasingly assuming full awareness of the importance of supporting and promoting favorable and encouraging contexts in the organization and work, as a comprising and necessary part of their mission, and more specifically, as a fundamental objective to achieve concrete actions for improvement aimed at the citizen needs [2, p. 16].

Nowadays, thus, the problem is to understand how health organizations could be able to learn, that is, to change within themselves and in their way of interacting with its own environment.

To confirm this progress, it is enough to observe how the attention of scholars and organization experts is increasingly focused on processes more than structures, relation systems more than organizational forms, on soft more than hard components.

Organizational learning is carried out when the members of an organization act as learning agents of the organization, meaning they respond to changes in internal and external environments of the organization, by individualizing and correcting the faults in the “organizational theories in use”, as well as incorporating the results of their inquiries in maps shared by the organization.

The essence of organizational learning can be defined as a thinking and action scheme that comes from doubt, regarding to a problem situation, to a solution of such doubt, and to a corresponding change of the activity; that may be similar to the inquiry considered by John Dewey [3].¹

Inquiry, according to Dewey, combines mental reasoning and action in the real context in a process that is transactional, undetermined and intrinsically social. An individual who develops inquiry is not external to the problem situation, is not a spectator, but rather is in the problem situation itself and in a *transaction* with it.

This type of organizational learning is based on “how” are problems faced by organizational actors [4] and it is the way in which they tend to modify, more or less extensive and sincerely, the “theories of action”² diffused in the organization, that govern their own behaviors because of reflective thinking, always from Dewey’s matrix. In recent years, reflection is finally being stated as an official mean to provide significance to the experience and ways of learning. A respectable scholar of adults’ education has very timely pointed out that regarding the function of reflection there has been an incredible and inopportune lack of interest [5], despite the fact that *reflexivity* has been discussed since the first part of the 20th century.

John Dewey, one of the main authors of *reflective thinking*, considers that the best way to think is by reflective thinking, meaning «the

type of thinking that consists in mentally withdrawing on a topic and aiming at it a serious and continuous consideration» [7]. Reflection does not only imply a mere sequence, but a consequence of ideas, a succession of things thought, an ordered series or chain of ideas. «The successive parts of reflective thinking are born one from the other and they are mutually supported» [3, p. 61], its purpose «goes quite beyond the mere amusement offered by a chain of pleasurable inventions and mental representations. The chain of thoughts must be aimed at some point; must tend to a conclusion, which must be established out of the mere course of the images» [3, p. 63].

Dewey, referring to reflective thinking, uses the expression think it out, in the sense of “thinking on” and of “resolving” a matter; or rather, when a person is moved by an *interest*, meaning an autonomous activity prone to the attainment of a goal that is such by itself, then such final goal controls the sequence of ideas [3, p. 64]. From a practical point of view, the effects and uses of reflexivity are tracked both at the *individual level* and at the *systemic level, that is of the organizations*, since these favor learning, change, innovation and creativity [8] which go beyond a simple rupture in respect to the traditional schemes and pre-constituted knowledge [9].

The reflective approach, in fact, determines the growth and learning of the individual and of the organizations present in society, as well as of society itself, so, precisely for this reason, it should be one of the purposes of education [9]. Therefore, reflexivity is proposed not as a method of work, nor as a paradigm, but rather as a “methodological criterion” for the agent to use [10, p. 32], being either an individual or an organization.

2. Reflexivity and overcoming resistance to change in organizations

The daily acting of human beings is intertwined with the “theories in use”, organizational resistances nest in these. Such resistances

represent the defense of particular interests, of individuals and small groups, opposing to the necessary change in a specific organization to evolve, regarding changes coming from external environments.

Thus, to overcome organizational defenses means, in a broadest sense, to unmask the theories in use and make organizational actors aware of their problems in respect to change, also as a result of their reflective thinking. Training towards reflexivity produces quality knowledge, a thought that he/she is able to observe himself/herself and move as a subject who acts in an organization. The condition of reflection is given, however, by being “equipped” to recognize the answers that reality sends us. It is “knowing how to see” the new shapes that, “*emerging*”, start a discussion about interpretative schemes as well as customary and implicit instruments of action. It teaches us to access to every enigma, problem and worry faced in life and professional actions [11].

The Fifth Discipline, result of the investigation conducted by Peter Senge from the MIT,³ allows the intervention precisely in these problems and help the human being to better understand what is preventing him/her from learning something new and act efficiently in an environment that changes at the same time as himself/herself.

He starts from the “individual subject” to change “the organization” and considers “the organization” to change the “individual”.

Organizational learning is a critical factor of success and a very important source of competitive advantage for organizations. Therefore, it becomes essential to locate and deal with the learning **limitations defined in the Fifth Discipline**: “The seven learning **constraints**”.

Del Bufalo defines these **constraints as a “series of attitudes, behaviors and** mental schemes that limit the individual in the professional field”⁴ and not only there. The Italian group who studies the Fifth Discipline consider the seven **constraints** «completely invade also the psychic sphere of the individual, his/her emotional and social life, trapping him/her in a very restricted physical and mental space, totally preventing outside communication» [12].

One of the most interesting aspects of the “seven **constraints**”, defined also as “the **poison of organizations**”, is that all depend on the first and develop one as a consequence of the other. «And it is precisely the first **constraint that is** considered the worst venom, the evil for organizations that unavoidably leads to the ceasing of activity itself» [12].

The described **constraints** are:

1. I-am-my-position syndrome;
2. the enemy is out there syndrome;
3. the illusion of taking charge;
4. the fixation on events;
5. the parable of the boiled frog;
6. the delusion of learning from experience;
7. the myth of the management team.

2.1. I-am-my-position syndrome

This attitude indicates the confusion of your own *role* (position) with your own *self* (identity), that is, the individual is identified with the actions he/she performs daily in the workplace, instead of identifying with his/her own aspirations, personal values, background (his/her origins).

An example related to the business world that shows how this **constraint intervenes by limiting people’s life is that of the airline company with an Italian flag, that in the nineties had an interesting occurrence. Just after the fusion of ATI (Italian Aero transportation) and Alitalia** [13], the position of “technicians on board” (the aeronautical specialist who controls the efficiency of the airplane and declares its navigability in each flight) was not foreseen any more in the new business chart. The company offered qualified employees the opportunity to jump to other positions (so they would not be fired). Some became flight attendants, others flight technicians, a few took the pilot course.

Many of these employees had huge imbalances. Lots of them, since they did not want to lose their rank (and thus not “appearing” before the rest of the staff with their coat stripes), decided not to work any more. Some ended up in therapy with psychologists and psychiatrists because they did not accept change, identifying with their own role (instead of their own abilities to perform an action or the other) they had an “identity crisis” and several pathologies combined with no predisposition to change.

Those who became flight attendants decided to keep on working (with a lower qualification, but same salary), giving up their uniform stripes.

Still being their “own position”, when “appearing” before the general public and their colleagues, some of these employees entered the airport wearing the old uniform with the stripes and then changed jackets on board.

Another example is seen in the introduction of new ways of doing things, new procedures, new rules to follow that change the regular way of acting of health workers.

If, for example, a new procedure is approved about the management of infections in the hospital, that foresees the need to attend the dining room in civilian clothes (instead of the white coat or uniform), and rings, bracelets, watches, long nails and polish cannot be worn any more because they act as bacteria containers, what could happen in a Polyclinic not predisposed to change?

Some doctors will certainly be resistant to change. The white coat “represents” their own position in a hospital. In some hospitals, because of the white coat, one may recognize that is facing a student, a resident, or a specialist. Others, as long as they can wear a white coat (since they “are” doctors), will eat in the cafeteria. The same happens with the watches, bracelets, rings, etc. (status symbol).

Del Bufalo gives an instance from the business world: «at the end of the 80's, a famous American steel company had to close

and so laid off all the staff. The company tried to train them in new tasks anyway. Training never happened. Workers rather perform temporary tasks or even remain unemployed. An investigation carried out by a team of psychologists showed that workers suffered from acute identity crisis. “How could I do anything else? –repeated the workers– I am a lathe operator”. This constraint, in fact, limits the individual a lot in his/her attitude towards what is new. When you have this constraint, you have fear of the new, fear of change, even if this implies an improvement for you».⁵

Whenever one faces this constraint, you become jealous of your own position, of your own things, thus, you are not open to dialogue with others or with colleagues.

The thinking is exclusively in their own interest and with difficulty for the group, that is, for the common good. For instance, it is not uncommon to find “attending physicians” and “specialists” who do not allow new specialists perform surgeries as the “main doctor”, keeping them from growing and learning (or being responsible). All this, sometimes, is joined by an unconscious fear that some day these new doctors may “replace” them in the hospital structure.

Nonetheless the “fear of being replaced” is a limitation of the staff, it may become a point of strength if it is aimed well. If a hospital has a staff that grows, evolves in its abilities, and has a continuous learning, the professionalism and quality offered to the patients also grow.

Driving employees to acquire or improve their own professional abilities is certainly a winning decision of Top Management. Therefore, if the “fear of being replaced” is “aimed well”, it may become a point of strength for the “attending physician” or “specialist” who has carried out the same task in the same way for many years. It could be an impulse to acquire new abilities or improve those who he/she already has (learning a new technique, use a new instrument or technology, specializing in the latest pathologies, etcetera).

In big organizations this means that is necessary to be aware when concentrating abilities and specialties in only one person. It is essential to avoid that just one doctor knows how to use the robot, only one doctor knows what to do against a pathology and how to do it, etc.; in an organization predisposed to change, everyone is important and unique, but not irreplaceable.

2.2. *The enemy is out there syndrome*

Whoever does not solve the first constraint (**I-am-my-position syndrome**) is driven to look for a culprit “outside”.

In fact, anyone who comes into conflict with his/her own ideas becomes an enemy. Even if the arguments are logic and indisputable.

This originates a dualism of an “out there” full of enemies who continuously throw everything in the air, creating big problems that unavoidably fall upon them. On the other hand, an “inside here” is also created, that is their own position where they are increasingly more isolated, only being inclined to find new enemies and concentrate on stopping as much as they can the threat of any possible change.

An example may be a chief nurse who thinks that Nursing Management shows no interest in her section and their organizational needs. Her being the “chief nurse”, she identifies with her organizational role and finds in Nursing Management her “enemy out there”.

Regarding this purpose, Del Bufalo advises: «If you could see beyond your position and know the result of your actions “inside here”, what effect they have “out there”, that is, in the interactions with all other positions, then you could discover the best leverage effect to solve the possible problems» [12].

In many human beings, it seems to exist a strong tendency to find somebody or something out of themselves to blame when things go wrong.

According to Peter Senge «some organizations raise this propensity to a commandment “You should always find an external agent which to blame”. In many companies, Marketing blames Production: “The reason why we keep failing sale objectives is because our quality is not competitive”. Production blames Engineering. Engineering blames Marketing: if only they stop revolutionizing our projects and allow us to project the products we are able to support, we would be a leader in the field» [12, p. 143].

The “enemy is out there” syndrome is actually a by-product of “I am my position”, and the nonsystemic ways of looking at the world that fosters the first constraint.

«When we only concentrate on our position –Senge states–, we do not see how our actions expand beyond the limit of such position. We are unperceptive towards these problems» [14, p. 18].

The “enemy is out there” syndrome is not confined to blame only the organization.

For many American companies, the “enemy” has become the Japanese competition, the unions, the government, or the clients who “have betrayed them” by acquiring products manufactured by someone else. “The enemy is out there”, however, is almost always an incomplete story. “Out there and inside here” are usually part of a single system. An attending doctor who regrets government cutting down on the number of beds, a professor who regrets the fact there is no money for research, a chief nurse who does not have sufficient staff. These are all examples of how “I am my position” leads to “the enemy is out there”.

2.3. The illusion of taking charge

Whoever falls in the second constraint frequently also falls in the third, in fact, once the enemy is individualized, they charge against him, usually in an aggressive way because they expect to solve the problems, but it is only an illusion.

More than fighting, thinking they are being proactive, they are merely reacting, regardless of how they define it. Being proactive comes from seeing how to contribute to solve your own problems, generally “before” these appear as “problems”.

In fact, too frequently, in healthcare this “proactivity” is a reactivity under false pretenses. It becomes proactive to solve a problem when it is already evident or when it has already damaged the institution or a patient (see all the projects of Incident Reporting Root Cause Analysis, Failure Mode and Effect Analysis (FMEA), improvement projects, quality plans, etc.).

Waste starts to be reduced in a section when management has already decided to cut down funding. Purchase processes of biomedical devices are adjusted only after they realize these cannot be held anymore. A new “procedure” of clinical safety is predisposed only after a “sentinel event” has happened.

If you are just aggressively fighting the “enemy out there”, you are only reacting. The real proactivity comes from seeing how each one contributes to our own problems. It is a product of the way of thinking [14, p. 19] and of the way of acting, like: facing difficult situations, stop waiting that someone else does something to solve the problems before ending up in a crisis. In particular, being proactive is commonly seen as an antidote to being “reactive”.

You are on hold (before taking a step) until the situation gets out of hand. Another instance of the **“illusion of taking charge” is when people at work state, “I will work more”. This means they have the illusion of solving a problem** (they are acting with a compensatory and “reactive” strategy to the problem). However, also solving the problem at a structural level is always a way of reactivity. To get out of this constraint you would have to foresee and prevent the emergence of that problem.

2.4. The fixation on events

The more aggressive towards the enemy out there, the more you are focusing only on short-term events. Making the mistake of not

evaluating the consequences of those events (meaning to think long term), you drive yourself into the fifth constraint, that is, only being behind the effects, losing sight of the cause and ending up without an exit way.

Most managers (public and private) are used to think that every event (number of available beds, government refunds, available number of benefits charged to the SSN) is an obvious and closely related cause. Frequently they see life as a series of events (cause-effect).

Finding explanations in terms of cause-effect relationships, even when true, is a distraction preventing to see long-term change structures (this originates true threats and business opportunities).

If someone is focused on events, the best he/she can do is to foresee something happening before it does. Creative learning cannot be obtained if managers' way of thinking is dominated by short-term events.

Bonocore states: «I, an action of today, I project it in the future from here to... a hundred years and then I ask myself what results will it provide» [12, p. 144].

Another example comes from a small hospital of the Lazio region: «in a section, the central air conditioning was not working and re-doing the whole installation would have cost near 25,000 euros».

Management decided to buy a new air conditioner for each of the 9 rooms for a total of 15,000 euros. During the first year everything went well. However, in the three following years, between filter hygiene, maintenance and substituting broken pieces, the hospital had to invest more than what it would have spent repairing the central air conditioning four years before [1].

2.5. The parable of the boiled frog

A very old story narrates that a frog lazily swims in a big water pot, under which a flame is lighted [15, p. 68]. The water heats gently, slowly.

The water heats more and more, until the point the frog goes to sleep. The frog feels this is very uncomfortable, but has become weak, does not have the strength to react. Then it endures it and does nothing. Meanwhile, the temperature rises, until the moment in which the frog ends up boiled to death. If the same frog were placed directly in the water at 50°, it would have given a strong kick and jumped out of the pot immediately.

It is necessary to remember that the internal system of the frog is used to react to unexpected changes in its environment and not to slow and gradual changes.

This old story, from which this constraint has its origin, drives us to also consider slow and gradual processes, because sometimes these are precisely the worst threats.

When a change is carried out in a sufficiently slow way, it escapes conscience and does not cause, most times, any reaction, opposition, or riot.

If we see what happens in our society since some decades ago, we realize we are suffering from a slow depletion which we got used to gradually and inexorably.

Many issues that would have caused us horror 20, 30, or 40 years ago, little by little have become banal, artificially sweetened so, today, they disturb us only slightly or most people are decidedly indifferent to them. In the name of progress and science, the worst crimes against individual freedoms, people's dignity and nature's integrity are slowly carried out with a continuous complicity of the victims, either ignorant or devoid of (see the case of the after-birth abortion, in which evil linguistics hides the concept of "infanticide" [16]).

In fact, it usually happens that the manager, the attending and chief nurse, being fully involved in current management, lose sight of the impact their daily decisions (frequently implicit) are able to exert in a longer term horizon. It also happens that they cannot perceive in a timely way the weak symptomatic signs of dysfunctions that end up in a crisis.

2.6. The delusion of learning from experience

This constraint indicates how it is easy to learn from an action performed and from the consequential obtained result.

Generally, humans learn early that every action performed is followed by a result (desired or not). If a child gets his/her hand close to the fire, learns that fire burns (non-desired result= hand pain).

When this result does not happen, and you are a victim of this constraint, it is difficult to get to understand the consequences of the actions because these are carried out in a far future or, in some way, distant from the system in which they normally act.

This is the reason why the result of some actions or decisions is never experienced, and learning cannot happen, since cause and effect are not connected.

Given that the result of experiences is based on the effect and not on the cause, the manager will always create a limiting belief and easily produce a series of negative experiences which he/she will judge as errors (personal or the company's).

2.7. The myth of the management team

Some reunions of Top Management may offer curious scenes. Sometimes, facing specific or technical arguments, or rather simply before the use of unknown terms or concepts, directors avoid asking questions.

To such purpose we remember the advertising claim that in the 80's appeared in radio and TV: "The man who should never ask!".

We have grown with the idea that the man, the manager, the leader should never be unsure, never distant, never unprepared.

He should never admit he does not know the answer.

It is precisely this attitude which completely blocks learning, comprehension, creating what is defined as "skilled incompeten-

ce”, that is, a team of people incredibly capable in self-avoiding learning.

The meaning of manager, of leader is a bit more profound and important.

The English verb “to lead” indicates to guide, to conduct, to open and pave the road.

The “leader” denotes guidance, a companion who paves the road to attain the company’s objectives.

A leader, by law of compassion, is followed by all, and by “compassion” we mean sharing and proving the same passion.

On the contrary, because of “humility”, the leader is willing to ask questions to understand the “real” risks and the real reflections of whatever is decided, for the benefit of the organization and everyone who works there and, in the case of hospitals, also for the benefit of so many patients who enter daily and take advantage of the company’s health services.

A leader always thinks positive, that is, always thinks “towards” and not “far away from”.

Bonocore states in his book: «Thinking “far away from” is like riding a bicycle and, pedaling, only paying attention to the things you want to avoid.

You will fall soon for sure!

While thinking “towards” means to concentrate in the path that most agrees with you, and insofar as you are pedaling your path will be more pleasant every time» [12, p. 145].

It is important to remember that the first constraint, “I am my position”, is the origin of everything that generates negative events in a company, an organization and in any interpersonal interaction.

If it is not solved, it is useless to intervene in the remaining constraints, since these are only consequences of the first one. Peter Senge defines, as an antidote to the “learning constraints”, the implementation of the Fifth Discipline or System Thinking [14, p. 112].

3. Conclusions

Healthcare structures are very complex groups to govern, mainly, in the particularly difficult tasks that come from the fact of not having a profit as the ultimate goal, but people's health.

As all complex and productive structures, these should have an efficient organization and at the same time be able to ensure appropriate efficacy, responding to the need of benefits and using allocated resources rationally [17].

In Table 1, we show an example of how the seven constraints quoted until now act in the ordinary clinical life of every health structure.

However, in order to work, every healthcare company must «face new challenges that deeply impact the organizational model. In the last few years, in Italy, companies that have grown have faced matters of professionalization, full computarization or specific programs» for quality accreditation [18].

The organization, to be able to work properly, needs mainly a good definition of its structure and its rules, which have to be known by all workers, as well as shared and respected.

All this without falling in technicalities and in the purpose of efficiency in itself, mainly having in mind, that health organizations are conformed by people and not only by procedures, ranks and costs.

Every challenge determines a deep reflection on the organization and a resulting team work which inevitably produces positive effects.

Making people from the organization aware of the rules they respect daily at work, including interpersonal relationships people establish with colleagues or with other final users, is something that makes the difference between an organization destined to disappear and one destined to emerge positively in the health system.

«When talking about “quality” in healthcare, it may be defined as the condition that determines the administration of better treatments in terms of efficacy and safety, at the lowest possible cost and with the most satisfaction of the patient» [19, p. 33]. Quality presupposes the rejection of self-reference and therefore, being available for confrontation and comparison with other realities.

Quality is, therefore, the implementation of the “Fifth Discipline” into the deep organizational framework, meaning to be aware of the “Seven learning constraints” and use the “Five laws” to prevent the problems [look at the system and not the individual parts,

Table 1
Example of a constraint and its consequences

CONSTRAINT	DOCTOR
I AM MY POSITION	I am the Attending (nobody can cut down my number of beds)
THE ENEMY IS OUT THERE	The Health Secretary or the Government is to blame if they cut down my number of beds
THE ILLUSION OF TAKING CHARGE	I make as beds are always busy, so management will think my beds are necessary. Thus, I hospitalize for more time than needed
THE FIXATION ON EVENTS	I solve the temporary problem, but not the structural problem. In fact, hospitalizing for more time, I make management see I have full beds, but in the long term I will receive lower refunds from the SSN
THE PARABLE OF THE BOILED FROG	Hospitalizing for more time than it should, the cost of my operative Unit, little by little, will exceed the funds from government refunds. In order to realize that my number of beds is necessary I create an economic hole to the hospital (because the costs of hospitalizations go beyond the funds from refunds). Today the government cuts down one bed and I say nothing because it is a small change. Tomorrow it cuts down another one and I say nothing, the day after tomorrow one more and I say nothing. I do not realize how, little by little, things are changing for the worse. I will realize it only when I will have half of the number of beds.
THE DELUSION OF LEARNING FROM EXPERIENCE	I should fight against the Management of the Polyclinic (or the Government) if I want to survive.
THE MYTH OF THE MANAGEMENT TEAM	I do not ask Management for explanations, I do not ask questions (to Management or to colleagues) to know how I can change things in a positive way. (Generally, they are Area Managers or those in charge who do not ask questions as long as they do not appear as “people who do not know”).

look at the interactions and not the cause and effect chains, look at the processes and not the moments or rather consider the long term besides the short term, have in mind the leverage effect, and know the “Six system archetypes” (reinforcing or escalation loop, rebalancing or *tapis roulant* loop, delay or j effect, growth and underinvestment, deteriorating goals, and success to the successful)].

Bibliography references

¹ On the contrary, Argyris y Schoen [5] refer explicitly to Dewey’s definition in a «collective» sense: Dewey J. *Logic The Theory of Inquiry* [6].

² The theories of action (“in practice” and “in use”) are strategies and rules of action which the authors of every organization should follow to obtain the results typical of such specific organization. These are the ways in which people explore reality and frame problems. The theories “in practice” are incorporated in official statements while the theories “in use” are incorporated in routines, in people’s convictions, in mental models that people use to face reality.

³ Peter Senge wrote in his book: «William O’Brien of Hanover Insurance; Edward Simon from Herman Miller, and Ray Stata, CEO of Analog Devices. All three of these men are involved in innovative, influential companies. All three have been involved in our research program for several years, along with leaders from Apple, Ford, Polaroid, Royal Dutch / Shell, and Trammell Crow». SENGE P.M. *The Fifth Discipline. The art and practice of the learning organization*. Currency Doubleday, New York 1990, p. 15.

⁴ Del Bufalo Gaia is a Distinguished Mentor of the HYPRO Master, and author of the chapter “Le 7 Incapacità di apprendere” in Bonocore I. *Io Mentore e la Quinta Disciplina* [12, p. 141].

⁵ Del Bufalo concludes her intervention about the first constraint as follows: «And now try to imagine yourself in your position, with the freedom to choose and specialize more each time, widening your horizons and so improving your positions».

Bibliography

¹ PENSIERI C, PENNACCHINI M. *La Quinta Disciplina e le organizzazioni che apprendono nel Management Sanitario*. *Medicina e Morale* 2013; 6: 1169-1201.

² PANTALEO P. *Clima organizzativo e management sanitario*. *Io Infermiere* 2010; 2.

³ DEWEY J. *Come pensiamo*. Firenze: La Nuova Italia; 1986.

- ⁴ PENSIERI C. *Comunicare in Ospedale è indispensabile*. In: ALLONI R. *Qualità e sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Aracne; 2015: 99-124.
- ⁵ ARGYRIS C, SCHOEN DA. *Apprendimento Organizzativo. Teorie, Metodi e Pratiche*. Milano: Guerini Editore; 1998.
- ⁶ DEWEY J. *Logic The Theory of Inquiry*. Saerchinger Press; March 15, 2007.
- ⁷ MEZIRROW J. *Apprendimento e trasformazione*. Milano: Raffaello Cortina; 2003.
- ⁸ COLOMBO M. *Dalla riflessività alle pratiche riflessive. La "svolta creativa" in educazione*. In: COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005: 7-31.
- ⁹ CONSOLI F. *Riflessività e innovazione professionale oggi*. In: COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005: 45-64.
- ¹⁰ COLOMBO M. *Riflessività e creatività nelle professioni educative. Una prospettiva internazionale*. Milano: Vita e Pensiero; 2005.
- ¹¹ DE MENNATO P, FORMICONI A, OREFICE C, FERRO ALLODOLA V. *Esperienze estensive. La formazione riflessiva nella Facoltà di Medicina di Firenze*. Lecce: Pensa Multimedia; 2013.
- ¹² BONOCORE I. *Io Mentore e la Quinta Disciplina*. Roma: Edizioni Nuova Cultura; 2013.
- ¹³ ALITALIA: *via libera alla fusione con ati*. (Accessed on October 31, 2016, in: http://archivio.agi.it/articolo/7ebdecccb79b623d599a6af37d851449_19940725_alitalia-vialibera-alla-fusione-con-ati/)
- ¹⁴ SENGE PM. *The Fifth Discipline*. Random House Business; 2006.
- ¹⁵ CERIANI A, GRANCHI G, PIROVANO F. *Il viaggio dell'eroe. Menti, mappe e visioni per vivere il cambiamento nel terzo millennio*. Milano: Franco Angerli; 2005.
- ¹⁶ GIUBILINI A, MINERVA F. *After-birth abortion: why should the baby live?* J Med Ethics 2012; doi: 10.1136/medethics - 2011-100411.
- ¹⁷ SERPELLONI G, SIMEONI E, RAMPAZZO L. *Quality Management*. Edizioni La Grafica; 2002: 93-116.
- ¹⁸ SORRENTINO G. *Introduzione*. In: ALLONI R (editor). *Qualità e Sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Ed. Aracne; 2015:15-16.
- ¹⁹ D'APRILE M. *Come un'istituzione si autovaluta e incoraggia il miglioramento*. In: ALLONI R (editor). *Qualità e sicurezza nel lavoro clinico*. Roma: Aracne; 2015.

Teoría y práctica de la aproximación interdisciplinaria en Bioética

Theory and practice of interdisciplinary approach in Bioethics

Alejandro González González, Diana Betancourt Ocampo

Resumen

El presente artículo busca exponer una serie de datos y reflexiones en torno al origen y desarrollo de la interdisciplina, así como su vinculación con la Bioética. Inicialmente se plantea la práctica bioética desde una perspectiva dinámica y donde su objetivo de estudio son los dilemas y/o problemas éticos que se presentan por los progresos médicos, biológicos y psicológicos, tanto en lo micro como en lo macrosocial. Posteriormente, se abordan los orígenes de la perspectiva interdisciplinaria y los sistemas complejos, ya que, como se menciona dentro de este documento, uno de los conceptos fundamentales en el quehacer interdisciplinario es la complejidad. Asimismo, se revisa la interdisciplina desde una perspectiva del desarrollo, pues para abordar una problemática desde esta perspectiva se debe considerar que se requiere trabajar desde abordajes dinámicos. Se concluye con una serie de reflexiones sobre la práctica interdisciplinaria, donde se hace énfasis en el trabajo de equipo que pueda favorecer las soluciones a problemas complejos y que una sola disciplina no pueda resolver por sí sola.

Palabras clave: Bioética, interdisciplina, sistemas complejos.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

Introducción

De acuerdo con Andorno,¹ la Bioética supone una aproximación interdisciplinaria, prospectiva, global y sistemática a los nuevos dilemas y/o problemas que se presentan en el mundo actual. Es interdisciplinaria, ya que, al interesarse directamente por el valor de la vida humana y por las repercusiones sociales de los nuevos desarrollos, no concierne sólo a los médicos y biólogos, sino también a otros especialistas como son los juristas, filósofos, teólogos, psicólogos, etc. Es decir, su carácter transversal trastoca diversas disciplinas. Prospectiva, porque mira necesariamente hacia el futuro de la humanidad, entendida en sus particularidades. Global, porque muchos de los nuevos desafíos no sólo afectan a individuos aislados, sino a la humanidad en su conjunto. Sistemática, porque pretende organizarse como una reflexión coherente y estructurada, con principios propios, y no como una simple casuística.

Son elementos constitutivos de la Bioética su carácter secular, la metodología basada en el diálogo, el reconocimiento de la autonomía de las ciencias, los argumentos basados en el razonamiento (evitando criterios de autoridad), la asunción del carácter “provisional” de sus conclusiones y la preocupación por los problemas de la población, los recursos y el medio ambiente. La Bioética nace ligada a esa ancestral preocupación del ser humano sobre lo que está bien y lo que está mal, sobre las conductas y los valores. Tiene una función “mediadora” entre las éticas de código único (en las que los valores morales se consideran valores objetivos, cognoscibles por todos y exigibles por igual a todas las personas) y las éticas de código múltiple (nacidas desde el reconocimiento, para cada sujeto de la capacidad de autogobierno, también moral, y de la autodeterminación de los individuos).

De esta forma, la Bioética, al actuar como un puente generador de nuevos conocimientos frente a diversas problemáticas, tanto del ser humano como de las disciplinas existentes, sean estas del campo social, natural o biológico, conduce muchas veces al replantea-

miento de los mismos problemas que ocupan a dichas disciplinas; lo que conlleva muchas de las veces, a confrontar ese análisis “especializado” de cualquier problemática que ha prevalecido durante muchos años y que sólo ha producido un conocimiento fragmentado, que no sólo es insuficiente para afrontar los problemas actuales, sino que contribuye en una construcción de realidad particular (fragmentada), desde la cual emergen dichos problemas. Esto trae como consecuencia un abordaje limitado de los diversos fenómenos o problemáticas no sólo sociales, sino de cualquier campo de estudio y, por consiguiente, conclusiones parciales sobre la naturaleza y complejidad de dichos fenómenos, por lo que la Bioética, al ser un campo con características integradoras, actúa como la posibilidad de poder comprender la complejidad de diversas situaciones que surgen en varias disciplinas.²

Es así que la Bioética se asume como “el estudio interdisciplinar orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los distintos sistemas éticos por los progresos médicos, biológicos y psicológicos, en el ámbito microsociales y macrosociales, así como su repercusión en la sociedad y su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro”, siendo su objeto de estudio un sistema complejo, es decir, cambiante y relacional tanto con su contexto como con el momento en que se manifiesta, lo que implica un trabajo permanente de interacción entre diversos especialistas; es decir, una práctica interdisciplinaria. Por ello este artículo tiene dentro de sus objetivos, analizar el concepto de interdisciplina a la luz de una visión del desarrollo, la cual resulta fundamental para poder comprender sus características y elementos, para posteriormente, mencionar algunas de las particularidades en la práctica; es decir, respecto a la investigación interdisciplinaria, de qué forma se tendrá que concebir una propuesta de esta naturaleza y algunas de las particularidades de los involucrados, por lo que se presenta una primera parte con el análisis y discusión de aspectos fundamentalmente teóricos y, posteriormente, una serie de aspectos que se requieren en el quehacer interdisciplinario.

Hablar de interdisciplina en el campo de la Bioética implica, como se comentó anteriormente, atender a la noción de conocimiento, conocimiento que nos permita construir decisiones correctas en torno a dilemas específicos. Históricamente se han generado dos ideas respecto al conocimiento, la primera de ellas tiene que ver con la síntesis, presente en las diversas visiones del conocimiento; la otra, tiene que ver con los procesos de integración instrumental del conocimiento. Lenoir² define ambas perspectivas como la doble visión de las finalidades de la investigación. El enfoque de síntesis busca la unidad del saber y sus preocupaciones son de orden filosófico y epistemológico, mientras que la perspectiva instrumental recurre a un saber directamente útil para responder a cuestiones y problemas sociales contemporáneos³.

Por su parte, Ulrich Beck⁴ decía que el conocimiento que tenemos del mundo, con ayuda de la tecnología y de la administración de los riesgos, no hace de éste un lugar más seguro, sino más fiable. Desde una perspectiva reflexiva, el riesgo no se asume como una pretensión de mantener un control sobre lo que pueda suceder, ni garantizar una seguridad (seguridad vs. fiabilidad), sino que es una forma de reconocer una capacidad cada vez más mermada sobre ese control y la imposibilidad contemporánea de afirmar la certeza total de algo. De ser así, nos vemos ante la imposibilidad aparente de conocer la verdad, en su sentido más puro; sin embargo, esto no implicaría una completa desatención del papel que jugamos frente a dilemas éticos, los cuales de alguna u otra forma someten a consideración la búsqueda de lo que sería correcto en función de la persona.

De tal manera, surge la necesidad de construir un diálogo entre los diversos saberes respecto a un mismo fenómeno; esto es, buscar la complementariedad más que la exclusividad del conocimiento y, por ende, reconocer que las decisiones éticas tendrán que tomarse a partir de esta dialéctica cambiante; esto es, apelar a lo que inicialmente se concebía como multidisciplinaria.

Si bien este primer movimiento histórico, la multidisciplinaria, lleva al análisis “especializado” de cualquier problemática, parcelando las explicaciones y limitando concepciones globales, lo que se conoce de alguna manera como la concepción disciplinar; es decir, a cada disciplina le corresponde un solo objeto de estudio. Posterior a la primer Guerra Mundial se buscó conjuntar diferentes conocimientos en torno a un mismo objeto; esto da origen a la multidisciplinaria, con la particularidad de que la construcción de ésta mismo no se realiza a partir de una discusión teórica entre todos los especialistas; por el contrario, cada una de las disciplinas aporta una explicación parcial sobre el fenómeno, la cual complementa o enriquece el punto de vista de otra disciplina, al tiempo que mantienen los límites teóricos y metodológicos de cada una de las áreas involucradas. En el caso de la investigación *multidisciplinaria*, la interacción entre las disciplinas se orienta al apoyo de unas a otras, pero generalmente está conducida por los criterios básicos y esenciales de una de ellas. Se trata de una *colaboración de apoyos* técnicos entre disciplinas, en donde el conocimiento que tiene el coordinador de la investigación es limitado o sesgado, lo que puede ser complementado en alguna medida por el auxilio de otra disciplina, que no altera el sentido original de la disciplina que conduce la investigación.⁵

No obstante, con el surgimiento del pensamiento sistémico se hicieron claras las debilidades del enfoque multidisciplinario, debido a que, por un lado, no hay ninguna seguridad de que durante la descomposición no se pierden ciertos aspectos que corresponden al problema en su totalidad y, por el otro, el proceso de agregación no asegura que se obtiene la solución cabal del problema. Si se piensa con detenimiento, se puede observar que la concepción e implementación de muchos de los programas o propuestas existentes en el terreno social o de salud a nivel institucional descansan en una perspectiva multidisciplinaria más que interdisciplinaria, aunque en el discurso y en la presentación de dichas propuestas, se habla de un planteamiento interdisciplinario. Posteriormente, se da un tercer momento en nuestra historia, el cual nos lleva a la reformulación de

los problemas de conocimiento, lo que implica la reconceptualización de los objetos de estudio y el desarrollo de nuevas estrategias de descubrimiento e invención para resolverlos a través de la propuesta interdisciplinaria. Finalmente, la transdisciplina concierne a los fundamentos que se ubican entre las disciplinas, a través de ellas y junto con ellas; su meta final es el entendimiento del mundo actual, cuyo imperativo es la unificación del conocimiento y la solución de problemas hiper complejos, buscando integrar puntos de vista disciplinarios y de las partes interesadas sobre la base de alguna teoría general.⁶

De acuerdo con Amozurrutia,⁷ el primer reto que enfrentamos es el de saber plantear *un problema práctico* desde un *nivel de observación interdisciplinario*⁵ y, posteriormente, saber abordar el problema de conocimiento que ello implica, tarea que ocupa fundamentalmente a la Bioética; sin embargo, no se puede perder de vista que este planteamiento deberá ser no sólo desde una disciplina en particular la que pretenda definir el punto central a partir del cual se puede obtener una solución, se requiere contar con una mirada que provenga de varios niveles de observación que reconocen diferentes componentes que intervienen en el entramado que deriva en el problema que nos ocupa.

Orígenes de la perspectiva interdisciplinaria

El *Oxford English Dictionary* señala que la primera aparición del término fue en un artículo del sociólogo Louis Wirth publicado en el *Journal of Educational Sociology*, en 1937. Sin embargo, Craig y Rhoten⁶ mencionan que en realidad desde los años 30, en las listas de premios y reportes impresos de la *Social Science Research Council*, el término interdisciplina aparece repetidamente en el *Journal of the American Statistical Association*, *American Sociological Review* y la *American Economic Review*⁸

La interdisciplina es difícil de definir por sus características; sin embargo, muchas de las definiciones coinciden en señalar que “el foco de la investigación interdisciplinaria se extiende más allá de la perspectiva de una disciplina, se centra en el estudio de problemas y preguntas complejas, busca la integración, se basa en un proceso pragmático (nuevos conocimientos, productos, significados)”.

La interdisciplina es un campo de estudio que integra a un equipo multidisciplinario para el estudio de sistemas complejos que no pueden ser abordados única y exclusivamente desde una sola disciplina; requiere el desarrollo de un marco conceptual (epistemológico) y metodológico común, derivado de una concepción compartida de la relación hombre-ciencia-sociedad que permita definir el objeto o problemática a estudiar (sistema complejo), su comprensión, abordaje y relativa solución.

Esto implica:

- Cambiar la concepción que se tiene de conocimiento, sujeto y objeto del conocimiento, del mundo y, por tanto, de la relación que se establece entre éstos.
- Supone la posibilidad de un diálogo, entendido como un modo de construcción de sentidos de unos y otros, donde hay legitimidad y pertenencia común, pero también hay tensión y diversidad simultáneamente.
- Tendrá que ser una producción comunitaria del saber; esto es, la construcción de un nuevo conocimiento respecto del objeto de estudio.
- Alcanzar un pensamiento interdisciplinario que implique una nueva concepción transdisciplinaria del conocimiento, que piense en términos de sistemas complejos, abiertos, interactivos (de propiedades emergentes).
- Exige una transformación paradigmática más allá de la transformación del lenguaje (discurso).
- Implica cambiar las relaciones de poder; por tanto, demanda modificar la concepción de poder.

- No es nunca ni exclusivamente un problema cognitivo; involucra lo afectivo, lo ético, lo político; exige un cambio en nuestra forma de vernos, de ver el mundo y de relacionarnos.

Es así que la investigación interdisciplinaria la entendemos como un proceso dialéctico y permanente entre diferenciaciones disciplinarias e integraciones interdisciplinarias. Si partimos de la incapacidad de los enfoques exclusivamente disciplinarios para construir respuestas de conocimiento adecuadas para una mejor comprensión y, en el mejor de los casos, solución de los problemas, ello nos permite reconocer que la investigación interdisciplinaria es una alternativa que ofrece nuevas posibilidades. Así, la cantidad de factores interrelacionados que caracterizan a los fenómenos sociales en la actualidad necesitan ser observados, estudiados y construidos como complejos cognoscitivos que requieren de una mirada interdisciplinaria.⁹

Sistemas complejos y desarrollo

Como se mencionó anteriormente, dos de los conceptos fundamentales en el quehacer interdisciplinario son la “complejidad” y el “desarrollo”, vinculados en lo que se denomina sistemas complejos del desarrollo; es decir, aquellas entidades que por sus características requieren una comprensión y abordaje dinámicos. Si bien Rolando García¹⁰ menciona que “la interdisciplina sólo se ocupa de los sistemas complejos, y los sistemas complejos sólo pueden ser abordados por la interdisciplina”, pareciera que se está frente a un argumento tautológico; sin embargo, con ello se refiere a que un sistema complejo se asume como una problemática no reducible a la simple yuxtaposición de situaciones o fenómenos que pertenezcan al dominio exclusivo de una disciplina”.¹⁰ Morin,¹¹ por su parte, argumenta que la complejidad es una palabra-problema y no una palabra-solución. No se trata de retomar la ambición del pensa-

miento simple para controlar y dominar sobre lo real; se trata de ejercitarnos en un pensamiento capaz de tratar con lo real, de dialogar con el, de negociar con el.¹¹ La complejidad apareció como concepto sólo cuando la teoría de sistemas y la cibernética permitieron entender el papel constructivo, negantrópico, del desorden, de la incertidumbre, de lo aleatorio y del evento.

De acuerdo con García,¹⁰ un sistema complejo es “la representación de un recorte de esa realidad, conceptualizado como una totalidad organizada, en la cual los elementos no son “separables” y, por tanto, no pueden ser estudiados aisladamente”. La complejidad tiene que ver con la aparición del cambio, del devenir; con la constitución de nuevos órdenes, donde el mismo devenir se convierte en principio constitutivo y explicativo. De tal forma, podemos pensar que no existe el objeto más que por su relación a un sujeto (que observa, aísla, define, piensa), y no existe el sujeto más que en relación con un entorno objetivo (que le permite reconocerse, definirse, pensarse, etc.), pero asimismo le permite existir.¹²

Todo esto nos coloca frente a la necesidad imperante de comprender problemas complejos, éticos, los cuales incluyen lo más interdefinible que conocemos, la conducta humana, con su dimensión de valores y principios, en un contexto de leyes tanto naturales como disciplinares, lo cual complica más el asunto; no con ello desalentará la capacidad de nosotros como seres humanos pensantes y determinantes en cierta medida, de nuestro propio desarrollo; es por ello que contar con la Bioética resulta primordial en esta búsqueda de las mejores decisiones, una búsqueda permanente, llena de retos y posibilidades.

La interdisciplina desde una perspectiva del desarrollo

Posteriormente, y como se ha mencionado, la interdisciplina se ocupa de sistemas complejos, por lo que la complejidad para ser

comprendida de una mejor manera tendrá que enmarcarse desde una visión del desarrollo, esto al asumir que todo sistema complejo (en nuestro caso, el comportamiento humano) se caracteriza por su dinamismo evolutivo, en término de relaciones sujeto-objeto, estructura-función. Dichos sistemas tienen la cualidad de ser plásticos y abiertos al cambio, reconociendo que existe un nivel histórico en su análisis (temporalidad); es decir, que no se puede analizar ni comprender un fenómeno sin atender al momento histórico en el cual se manifiesta o manifestó. La plasticidad, por su parte, es relativa, no es ilimitada; depende de las condiciones del contexto, pero constituye así una fortaleza fundamental de estos sistemas, los cuales están en constante cambio.

Overton,¹³ por su parte, plantea la existencia de dos tipos de cambio en un sistema, los cuales son aplicables a la naturaleza de un sistema complejo: 1) el transformacional y 2) el variacional. En el primero (transformacional) se trata de un cambio en la forma, organización o estructura de cualquier sistema (tal como sucede con las orugas al transformarse en mariposas, o cuando el agua se transforma en hielo); todos los sistemas dinámicos no lineales se inscriben aquí, incluida la psique humana. El cambio transformacional resulta en la emergencia de la novedad, lo cual, a su vez, incrementará la complejidad de todo sistema. Esta complejidad es una complejidad de patrones de comportamiento, más que una suma lineal de elementos. Como consecuencia, nuevos patrones exhibirán características que no pueden ser reducidas, explicadas o predecidas de una forma simple; esta emergencia en la novedad es comúnmente referida como un cambio cualitativo. Similarmente, al hacer referencia al concepto de “discontinuidad”, empleado también para explicar el cambio, se hace referencia a la reconocimiento que se hace de la novedad emergente y del cambio cualitativo.¹³ Por otra parte, respecto del cambio “variacional” se refiere al grado o extensión en la cual se presenta un cambio respecto de la norma, del estándar o del promedio. Este tipo de cambio puede ser representado de manera lineal, es completamente aditivo; este

cambio es entendido de manera cuantitativa y continua. Es importante destacar que los cambios transformacionales se refieren a cambios relativamente duraderos e irreversibles en los sistemas dinámicos (por ejemplo, el sistema biológico; el sujeto psicológico o de la persona como un sistema; el desarrollo cognitivo, afectivo y los sistemas de motivación), y dichos cambios son de naturaleza secuencial. Tendremos, por tanto, dos tipos de cambio de acuerdo a Overton,¹³ uno de manera cualitativa, y el otro bajo la premisa cuantitativa; sin embargo, un sistema no sólo puede presentar un tipo de cambio, sino que al contrario, se caracteriza por una serie de sucesiones en cuanto a sus cambios, lo que les confiere un estatus de complejidad, por lo que no resulta sencilla su comprensión y mucho menos su abordaje y solución.

Si bien Overton menciona dos tipos de cambio,¹³ Nagel,¹⁴ por su parte, habla de dos principales direcciones que se presentan durante el desarrollo: a) la noción de un sistema, que posee una estructura definida (organización), y b) la noción de un conjunto de cambios secuenciales en el sistema, produciendo incrementos relativamente permanentes, pero no sólo en sus estructuras (es decir, la organización), sino también en sus modos de funcionamiento. La naturaleza teleológica (orientada a metas) en el desarrollo es secuencial, implica un orden y esto necesariamente es direccional; de ahí que podamos hablar de una teleología del desarrollo objetiva (construcción de principios o reglas para explicar los fenómenos) y de una subjetiva (cuya finalidad es mantener los propósitos, metas u objetivos), por lo que el concepto de desarrollo podría ser entendido desde estas dos formas. De ser así, habrá que diferenciar que en el nivel explicativo (referido a los principios y reglas) se puede hablar de que el desarrollo está sujeto a ciertas reglas o principios, algunos de estos inclusive en la dimensión biológica; sin embargo, asumir dichos principios como únicos deja de lado los elementos subjetivos, que son de vital importancia para el campo de la Bioética.

De acuerdo con esto, pensar el abordaje de problemáticas como la que le ocupa a la Bioética, es hablar irremediabilmente de la correspondencia entre una práctica/disciplina y un sistema complejo, por lo que se requiere y justifica la mirada interdisciplinaria que permita atender a las diversas dimensiones de un fenómeno, y no sólo a los aspectos meramente objetivos. Repko,¹⁵ menciona que los estudios interdisciplinarios le dan continuidad a la resolución de problemas basado en la especialización de las ciencias; ello requiere la integración de información, métodos, técnicas, conceptos y marcos teóricos provenientes de dos o más disciplinas. El resultado es el desarrollo de un proceso de investigación, diálogo, la comunión entre disciplinas o la creación de nuevo conocimiento. A lo largo del tiempo, se han desarrollado nuevos campos disciplinares, propiciando un cruce entre las fronteras disciplinares establecidas, lo que ha traído como consecuencia, áreas híbridas de gran productividad, entre las que se destacan las ciencias cognitivas y las ciencias de la complejidad. Las primeras nacen de un diálogo fecundo entre perspectivas disciplinares tan disímiles como la neurobiología, la informática, la ingeniería, la epistemología y la psicología cognitiva, entre otras. Paralelamente, bajo el discutido rótulo de ciencias de la complejidad se agrupan experiencias muy diversas que van desde los trabajos del Instituto de Santa Fe (USA) sobre algoritmos genéticos,¹⁵ los desarrollos en el ámbito de las redes complejas,¹⁶ dinámicas no-lineales¹⁷ y sistemas emergentes,¹⁸ hasta los aportes de Morin sobre la educación.¹⁹

Pero, ¿qué implica ocuparse de fenómenos complejos, como pudiera ser el comportamiento humano relacionado con la toma de decisiones, actividad fundamental ante dilemas bioéticos; es decir, frente a la necesidad de responder a cuestionamientos y argumentos de diversas disciplinas? ¿De qué forma se deberá llevar a cabo la práctica interdisciplinaria? ¿Qué elementos se requieren y de qué manera se establecen relaciones al interior de los grupos? La investigación interdisciplinaria por lo general requiere más recursos de tiempo, imaginación y dinero que la investigación de una

solo disciplina (y también puede involucrar mayores riesgos de fracaso), pero las recompensas pueden ser sustanciales, en términos de avances en la base del conocimiento y ayudando a resolver complejos problemas sociales.

La investigación interdisciplinaria puede encontrarse dentro de las ciencias sociales o entre las ciencias sociales, naturales y biológicas y puede subdividirse, de acuerdo con Tait y Lyall,²⁰ en:

- Investigación que busca impulsar la experiencia y competencia de las disciplinas académicas por sí mismas, a través de una práctica interdisciplinaria, ocupada fundamentalmente de fenómenos emergentes. Por ejemplo, a través de los desarrollos en la metodología que permiten abordar nuevos problemas o formar nuevas disciplinas o subdisciplinas. Es aquí donde se ubica el quehacer de la Bioética, asumiendo que su interés radica en la solución de problemas complejos pero específicos, dada su naturaleza cambiante. Lo que de acuerdo con Repko¹² sería la interdisciplinarietà instrumental.
- Investigación enfocada a problemas y que aborda cuestiones de relevancia social, técnica y/o relevancia de políticas con menor énfasis en resultados relacionados con las disciplinas.

Estas autoras refieren que, en mayor medida que los proyectos basados en una sola disciplina, los proyectos interdisciplinarios tienen que pasar una **fase preliminar de investigación** sin plazo definido. Esta fase inicial involucra probar un rango de posibles límites del problema, para determinar cuál queda mejor, permitiendo a los resultados de los análisis determinar qué disciplinas se verán involucradas. Esto deberá formar parte del proceso de desarrollo de la propuesta de investigación y deberá quedar claro desde la propuesta lo que se ha hecho y que los resultados representen una decisión justificable sobre los límites del proyecto.

El resultado de la fase exploratoria inicial deberá ser:

- Una especificación del rango de asuntos que son primordiales al problema de investigación.
- Cómo éstos interactúan uno con el otro para crear o sustentar el problema.
- Cómo estas interacciones pueden ser modificadas para dar una solución factible y sinérgica.

Otro de los aspectos fundamentales en torno a la **investigación interdisciplinaria es que ésta no ocurre automáticamente** uniendo varias disciplinas en un proyecto de investigación como muchos suelen pensar y, peor aún, ponerlo en práctica, lo que, como se mencionó en un inicio, corresponde más a una actividad multidisciplinaria. Se necesita un esfuerzo extra para promover la formación de un equipo cohesivo de investigación que involucre investigadores de diferentes disciplinas, para combinar su experiencia en diferentes dominios del conocimiento y para superar problemas de comunicación entre dichos investigadores, tarea nada fácil en nuestra cultura.

Cabe señalar que tal vez no todos los especialistas tengan las habilidades necesarias para poder trabajar en grupos multidisciplinarios debido a las exigencias mismas de esta actividad, lo cual trastoca aspectos inter e intrapersonales, por lo que vale la pena señalar algunas de las características consideradas como importantes en esta actividad de acuerdo con Tait y Lyall.²⁰

Habilidades necesarias para investigadores interdisciplinarios

En la investigación interdisciplinaria, la personalidad y actitud de los investigadores son tan importantes para el éxito como lo son la disciplina base y la especialización. Las características útiles son:

- Flexibilidad, adaptabilidad, creatividad
- Curiosidad y disposición de aprender sobre otras disciplinas

- **Mente abierta a ideas** provenientes de otras disciplinas y experiencias
- **Buenas habilidades de comunicación y escucha**
- **La habilidad de unir teoría y práctica**
- **Bueno trabajando en equipo**

Un buen investigador interdisciplinario tendrá también **alta tolerancia a la ambigüedad**. Esto significará no reducir prematuramente un problema a un grupo limitado de dimensiones, sino tomar su tiempo para explorar un rango de dimensiones, para probar diversos límites para un problema hasta que el límite y el grupo de dimensiones aparentemente más óptimos haya sido definido. Estas exploraciones deberán ser parte del trabajo en equipo conducido por el coordinador del proyecto, y la habilidad de los miembros del equipo para involucrarse productivamente en este proceso será de gran importancia para el éxito del proyecto.

Los investigadores que tienen habilidades y conocimiento en más de una disciplina son miembros particularmente valiosos para equipos multidisciplinarios, pero un investigador de una sola disciplina con la mayoría de los atributos previamente mencionados deberá ser capaz de aprender rápidamente a operar en un ambiente interdisciplinario.

Se hace necesaria una actitud abierta y atenta del equipo que pretende el trabajo interdisciplinario, en donde se reconoce una fuerte interdefinición entre los elementos heterogéneos asociados al problema en cuestión, y asume que de dicha interrelación pueden emerger nuevos comportamientos y que el fenómeno en su conjunto está asociado a espacios y tiempos regidos tradicionalmente por escalas diferentes.⁴

Las siguientes son cualidades adicionales que también son relevantes para un buen manejo del proyecto:

- **Entendimiento (no necesariamente a fondo) de los dominios de la disciplina principal del proyecto.**

- Entendimiento de las áreas aplicadas, en ámbito industrial o público, para los resultados del proyecto.
- Enfocarse en el trabajo en equipo y en los resultados prácticos, para superar diferencias en la orientación de las disciplinas y entre, por ejemplo, participantes de sectores públicos y privados.
- Respeto a otras disciplinas y algo de entendimiento de sus principios generales.
- Experiencia en su propia disciplina o disciplinas, pero no necesariamente una gran ambición para dedicarse a una carrera en esa disciplina, lo que inhibiría su disposición para invertir su atención en otro lado.
- Balance de actitud abierta a nuevas ideas con el mantenimiento del progreso del proyecto.
- Habilidades en construcción de relaciones, confianza en el juicio de otros, buenas habilidades interpersonales y diplomáticas y un acercamiento proactivo a la interacción con sus compañeros.
- Finalmente, una visión clara del proyecto y lo que intenta conseguir.

Por último, habría que señalar algunos de los puntos importantes al momento de elaborar una propuesta de investigación interdisciplinaria, de forma tal que se pueda tener claridad sobre la naturaleza del fenómeno a estudiar y claridad sobre el camino a seguir:

- Especificar claramente por qué es necesario un acercamiento interdisciplinario, qué tipo de acercamiento interdisciplinario se visualiza y qué disciplinas deberían involucrarse (si esto ha sido basado en un análisis formal del dominio del problema, describe el proceso brevemente).
- Describir cómo las disciplinas involucradas serán integradas y cómo esto se relaciona con el tipo de interdisciplinariedad

involucrada, demuestra cómo se asegurará la calidad de la integración.

- Describir el rol del liderazgo y la estrategia de dirección necesarios para entregar los resultados deseados.
- Resumir las habilidades interdisciplinarias de los investigadores involucrados.
- Cuando sea relevante, desarrollar un plan claro para la participación de usuarios finales y beneficiarios en el proyecto, incluyendo planes de contingencia para dificultades reconocidas. Indicar claramente las ganancias para los beneficiarios y los roles que tendrán para contribuir al proyecto.
- Presupuestar y justificar los recursos adicionales necesarios.
- Describir cómo la interdisciplinariedad se verá reflejada en la producción y en los resultados del proyecto.

Reflexiones finales

Uno de los temas que ha dado origen a una serie de iniciativas en el campo de la investigación/intervención en las últimas dos décadas es el campo de la interdisciplina, la cual cobra auge a partir de necesidades particulares; es decir, ante la necesidad específica de algún área o especialidad, por atender y resolver una problemática, que hasta ese entonces asumían como propia de dicha disciplina, lo cual en muchos de los casos se ha demostrado que no es así. Si bien cada disciplina posee un objeto de estudio específico (ejemplo: la psicología asume como su objeto de estudio el comportamiento y la psique humana; la pedagogía, los procesos enseñanza-aprendizaje; la medicina, la salud física, etc.), la naturaleza de muchos de estos fenómenos los ubica como fenómenos complejos, caracterizados por interrelaciones, variabilidades en su conformación y manifestación y, por tanto, requieren abordajes que vayan más allá del dominio de una sola disciplina. Se puede pensar en dos niveles de la interdisciplina: la instrumental o práctica, ocupada de atender y resolver un

problema complejo, pero práctico; es decir, que se enfocará más en la intervención, pasando por una etapa de análisis y comprensión de su naturaleza, antes de perfilar soluciones; el otro nivel tiene que ver con el desarrollo de proyectos que apuntan más a la generación de conocimiento teóricos al interior de cada una de las disciplinas involucradas; éstos suelen ser mucho más extensivos y largos; sin embargo, apuntan a solucionar problemas de gran espectro, con una relevancia social y teórica mucho más ambiciosa.

Sin embargo, atravesar por la experiencia interdisciplinaria, independientemente del nivel que nos ocupe, implicará una serie de esfuerzos y disposiciones, que van más allá de lo meramente intelectual, y trastoca además la esfera individual y la resignificación de conceptos prevalecientes en nuestra sociedad, aquéllos que tienen que ver con la humildad y disposición ante el diálogo, tarea nada fácil en los especialistas. Este ejercicio, entendido como un proceso, tendrá que darse a la luz del tiempo y del contexto en el que ocurre; es decir, pensar el abordaje de un fenómeno, a partir de la noción de conjunto, incorporando diversas variables que pudieran estar relacionadas con su emergencia, dando paso inclusive al juego intersubjetivo que se da entre los integrantes de un equipo de trabajo, lo que muchas de las veces interfiere en la construcción de soluciones.

La noción de complejidad desarrollada en este trabajo plantea la necesidad de una concepción global, inclusiva y cambiante, relacionada con aspectos propios del desarrollo (lo que algunos llamarían madurez) tales como evolución y adaptabilidad; es decir, la forma en la cual un organismo/sistema se adapta e influye en su entorno, dadas las condiciones prevalecientes. En el campo de la Bioética, este fenómeno se da de manera permanente, situaciones/problemas que, por su propia especificidad, requieren un análisis a la luz de distintos aspectos, no sólo el médico o el legal, sino que, al contrario, implican un diálogo y análisis particular, dependiendo del momento en el cual se manifiesta dicho fenómeno.

Esta particularidad encuentra una vía de acceso para la solución, basada en el trabajo de equipo, consciente de la realidad y de las

limitaciones, noción que reconoce las capacidades individuales y grupales y que, en ocasiones, es capaz de crear nuevas capacidades como recursos alternativos ante la emergencia. Es esto lo que hace importante el quehacer interdisciplinario, lo que le permite seguir evolucionando y permeando discursos institucionales, con el firme propósito de favorecer el desarrollo de nuevas formas de convivencia, de nuevos caminos frente a retos contemporáneos.

Referencias bibliográficas

- ¹ ANDORNO R. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos; 1998.
- ² LEÓN F.J. *Bioética*. Madrid: Palabra; 2011.
- ³ LENOIR Y., HASNI, A. *La interdisciplinariedad: por un matrimonio abierto de la razón, de la mano y del corazón*. Revista Iberoamericana de Educación. 2004; 35(1): 167-185.
- ⁴ MORIN E. *Articular los saberes: ¿qué saberes enseñar en las escuelas?* Buenos Aires: Ediciones Universidad del Salvador; 1998.
- ⁵ LENOIR Y. *Interdisciplinariedad en educación: una síntesis de sus especificidades y actualización*. INTERdisciplina. 2013; 1(1): 51-86.
- ⁶ AVERILL M. LAW. En: FRODEMAN R., editor. *The Oxford Handbook of Interdisciplinarity*. New York: Oxford University Press; 2010.
- ⁷ AMOZURRUTIA J.A., MAASS MORENO M. *Sistemas sociales e investigación interdisciplinaria: una propuesta desde la Cibercultur@*. INTERdisciplina. 2013; 1(1): 141-170.
- ⁸ WEINGART P. *A short history of knowledge formations*. En: FRODEMAN R, editor. *The Oxford Handbook of Interdisciplinarity*. New York: Oxford University Press; 2010.
- ⁹ GARCÍA R. *Sistemas complejos*. Barcelona: Gedisa; 2006.
- ¹⁰ GARCÍA R. *Interdisciplinariedad y sistemas complejos*. En: LEFF E, compilador. *Ciencias Sociales y Formación Ambiental*. España: Gedisa; 1994.
- ¹¹ SOLANA R. J.L. *Con Édgar Morín, por un pensamiento complejo. Implicaciones interdisciplinarias*. Madrid: Ediciones AKAL; 2005.
- ¹² ELICHIRY N. *Importancia de la articulación interdisciplinaria para el desarrollo de metodologías transdisciplinarias*. En: *Escuela y Aprendizajes*. Buenos Aires: Manantial; 1987.
- ¹³ OVERTON W.F., REESE H.W. *Conceptual prerequisites for an understanding of stability-change and continuity-discontinuity*. Int J BEHAV Dev. 1981; 4(1): 99-123.
- ¹⁴ NAGEL E. *Determinism and development*. En: HARRIS D.B., editor. *The concept of development*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1957.

¹⁵ REPKO A.F. *Interdisciplinary research: Process and theory*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2008.

¹⁶ RIVAS T.L.A. *Los 10 conceptos básicos para entender la Teoría de la complejidad y sus implicaciones en la gestión de organizaciones*. En Memoria del XII Congreso Internacional en Ciencias Administrativas-ACACIA. Tijuana, México; 2008.

¹⁷ NAJMANOVICH, D. *Pensar la subjetividad: complejidad, vínculos y emergencias*. *Utopía y praxis latinoamericana*. Revista internacional de Filosofía Iberoamericana y Teoría Social. 2001; 14: 106-111.

¹⁸ FARAZMAND, A. *Crisis and Emergency Management: Theory and Practice*. En: Farazmand A., editor. *Crisis and Emergency Management: Theory and Practice*. New York: Taylor & Francis; 2014.

¹⁹ MORIN E. *La vía para el futuro de la humanidad*. Madrid: Paidós; 2011.

²⁰ TAIT J., LYALL C. *Short guide to developing interdisciplinary research proposals*. ISSTI Briefing Note. 2007; 1: 1-4.

Theory and practice of interdisciplinary approach in Bioethics

Teoría y práctica de la aproximación interdisciplinaria en Bioética

Alejandro González González, Diana Betancourt Ocampo

Abstract

The present article seeks to expose a series of data and thoughts about the origin and development of the Bioethics interdisciplinary relationships, as well as its relationship with Bioethics. Initially it is proposed to practice bioethics from a dynamic perspective and where its objective of study are the dilemmas and / or ethical problems that arise due to medical, biological and psychological developments, both in the micro and macro social areas. Subsequently, the origins of the interdisciplinary perspective and complex systems are addressed in the manuscript, since, as mentioned in this document, one of the fundamental concepts in interdisciplinary work is complexity. Likewise, interdisciplinary is reviewed from a development perspective, since in order to approach a problem from this perspective it is necessary to consider that it is necessary to work from dynamic approaches. It concludes with a series of reflections on interdisciplinary practice where emphasis is placed on team work that can favor solutions to complex problems, and that a single discipline cannot solve on its own.

Keywords: Bioethics, Interdisciplinary, Complex systems.

Received on June 2, 2018. Accepted on Jun 8, 2018.

Introduction

According to Andorno¹, Bioethics assumes an interdisciplinary, forecasting, global and systematic approach, to new dilemmas and or problems that arise in today's world. It is interdisciplinary, as long as, it deals directly with the value of human life and the social consequences of new developments, it does not concern only to physicians and biologists but also to other specialists such as jurors, philosophers, theologians, psychologists, etc., that is to say, its transversal character touches several disciplines. It is forecasting because necessarily it looks to the future of humanity, understood it as its features. Global, because many of the new challenges not only affect isolated individuals, but humanity as a whole. Systematic, because it tries to organize it, as a coherent and structured thinking, with its own principles, and not as a simple case by case study.

The elements forming Bioethics are: its secular character, a methodology based on dialogue, the acknowledgement of the sciences autonomy, the discussions and arguments based on reasoning (avoiding authority's criteria), the assumption of a "provisional" character of its conclusions, and the preoccupation for the people's problems, the resources and the environment. Bioethics is born linked to that old worry of the human being, about what is right and what is wrong, about the conducts and the values. It has a "mediating" function among the single code ethics (in which moral values are considered objective values, cognoscible by everybody and demandable equally to all persons), and the multiple code ethics (born since the acknowledgement, for every individual of his capacity of self-government, also moral government, and of the self determination of the individuals).

In this way, Bioethics acting as a generating bridge of new knowledge addressing several problems, both for the human being, as well as the for the existing disciplines, being these from the so-

cial, natural or biological field, many times leads to, rethinking and restating the same problems that are the subject matter of such disciplines; which takes many times, to a confrontation of that “specialized” analysis of any problem, which has prevailed during many years, and that it has only produced fragmented knowledge, that is not only insufficient to address today’s problems, but also contributes in a particular reality construction (fragmented), from which emerge those problems. This brings as a consequence a limited addressing of the various phenomena or problems not only social, but from any field of study and therefore, with partial conclusions about the nature and complexity of such phenomena, for what Bioethics by being a field with integrating features, acts as the possibility to be able to understand the complexity of the several situations arising in various disciplines².

Thus Bioethics is assumed to be as “the interdisciplinary study oriented to taking ethical decisions of the problems presented to the various ethical systems by the medical, biological and psychological progress developments, in the macro and micro social environment, as well as their consequences in society and its value system, both at the present time as well as in the future”, being its subject matter the study of a complex system, that is to say, changing and relate both disciplines with its context, as well as with the moment in which it arises, which implicates, an interactive permanent work between diverse specialists, that is to say, an interdisciplinary practice; regarding what this article has in its objectives, is to analyze the concept of inter-discipline in light of a vision of development, which results fundamental in being able to understand its characteristic features and elements, for later on, mention some of the particularities in practice; that is to say, in regards to the interdisciplinary research; in what form it will have to be conceived a proposal of this nature, and some of the features of the involved people?, for what it is presented a first part with the analysis and discussion of fundamentally theoretical aspects, and later on, a series of aspects that are needed in the interdisciplinary work.

To talk about interdiscipline in the Bioethics field, implies as it has been commented before, to address the notion of knowledge, knowledge that will allow us to build correct decisions around specific dilemmas; historically, two ideas have been generated regarding knowledge: the first of them has to do with synthesis, which is present in several visions of knowledge; the other one, has to do with the instrumental integration processes of knowledge. Lenoir², defines both perspectives, as the double vision of the objectives of research. The focus on synthesis looks for the unity of knowledge and its worries are of philosophical and epistemological order, whereas the instrumental perspective relies in a directly useful knowledge to answer to questions and contemporary social problems³.

On his behalf, Ulrich Beck⁴, used to say that the knowledge we have of the world, together with the help of technology and the management of risk, doesn't make of this place a safer one, but more reliable. From a thinking perspective, risk is not assumed as a pretension to keep control over what can happen, nor guarantee a safeness (safety vs. reliability), for it is a form of recognizing an every time more hampered capability over that control, and today's impossibility to state the total certainty of something. If so, we find ourselves with the apparent impossibility, to know the truth, in its purest sense; nevertheless, this would not imply a complete disregard of the role we play before the ethical dilemmas, which in one way or the other, submit into consideration the search of what it would be right, according to the person.

In this way, emerges the need to build a dialogue among the several wisdoms with respect to the same phenomenon, this is to say, to search for the supplementary more than the exclusivity of knowledge, and therefore, recognize that the ethical decisions, will have to be taken, from this changing dialectic, namely because, to appeal to what initially was conceived as multidisciplinary.

Even though, this first historical movement, multidiscipline, leads to a "specialized" analysis of any kind of problem, dividing

the explanations and limiting global conceptions, of what is known in a certain way as the disciplinary conception, that is, to each discipline corresponds one subject of study. After World War I, it was sought to combine different knowledge around the same object, which gives origin to Multidiscipline; with the particularity, that the construction of it, is not developed from a theoretical discussion among all the specialists; on the contrary, each one of the disciplines provides a partial explanation about the phenomenon, which supplements or enriches the point of view of another discipline, at the same time that they keep the theoretical and methodological limits of each one of the involved areas. In the case of the *multidisciplinary* research, the interaction among the disciplines is targeted to the support of some of them to the others, but usually is conducted by the basic and essential criteria of one of them. It has to do with *technical support collaboration* among disciplines, where the knowledge that the research coordinator has, is limited or biased, for what it can be supplemented in some measure by the help of another discipline, which does not alter the original sense of the discipline conducting the research⁵.

Nevertheless, the rise of the systemic thinking, some weaknesses of the multidisciplinary approach were made evident, due to the fact that, on one hand, there is no assurance that during the decomposing of certain aspects which correspond to the problem as a whole, wouldn't be lost, and on the other hand the process of adding up does not assure that a complete solution to the problem would be achieved. If it is thought carefully, it can be seen that the conceptualization and implementation of many of the existing programs or proposals in the social field or in the health field at institutional level, rely in a multidisciplinary perspective more than an interdisciplinary one, even though in the discourse and the presentation of such proposals, they talk about an interdisciplinary approach. Later on, a third moment in our history is taken, which leads us to a restatement of the knowledge problems, which implies the reconceptualization of the subject matters of study,

and the development of new strategies for discovery and invention, to solve them through an interdisciplinary proposal. Finally, the trans-discipline is related to fundamentals located between disciplines, through them and jointly with them, its final goal is the understanding of today's world, whose demand is the unification of knowledge and the solution of hyper complex problems looking for integrating disciplinary points of view and of the interested parties on the basis of some general theory⁶.

According to Amozurrutia⁷, the first challenge we face is to know how to state *a practical problem* from an *interdisciplinary observation level*⁸, and after that, to know how to address the knowledge problem implied, a task that Bioethics fundamentally addresses, even though, we cannot lose sight that this statement should be not only from a discipline in particular, the one that will try to define the central point from which a solution can be achieved, it is required to be able to count on an insight coming from various levels of observation, which recognizes different components that intervene in the network derived from the problem at hand.

Sources of an interdisciplinary perspective

The *Oxford English Dictionary* highlights that the first appearance of the term was in an article by the sociologist Louis Wirth published in the *Journal of Educational Sociology*, in 1937. Nevertheless, Craig and Rhoten⁶ mention that in reality since the 30's, in the listings of prices and printed reports of the *Social Science Research Council*, the term *interdiscipline* appears repeatedly in the *Journal of the American Statistical Association*, *American Sociological Review* and the *American Economic Review*⁸.

The *interdiscipline* for its characteristics, is hard to define, nevertheless, many of the definitions concur in pointing out that, "the interdisciplinary research focus, extends beyond the perspective of one discipline, and it centers in the study of complex questions

and problems, searches for integration; it is based on a pragmatic process (new knowledge, products and meanings)”.

The interdiscipline is a field of study which integrates a multidisciplinary team for the study of complex systems, which cannot be addressed only and exclusively from a single discipline point of view; it requires the development of a conceptual frame (Epistemological) and methodological in common, derived from shared conception of the relationship Man-Science-Society which allows to define the subject matter of the problem to be studied (Complex system), its understanding, addressing and relative solution.

This implies:

- Change the conception we have of: knowledge, subject and object of knowledge, the world and therefore, the relationship which is established among them.
- It assumes the possibility of a dialogue, understood as the way of construction in one or other senses, where there is a common legitimacy and belonging, but also there is tension and diversity simultaneously.
- It will have to be a knowledge community production, that is, the construction of a new knowledge regarding the subject matter of study.
- To reach an interdisciplinary way of thinking, meaning that will imply a new disciplinary conception of knowledge, that will think in terms of complex systems, open to each other, and interacting among each other (of rising properties).
- It demands a paradigmatic transformation beyond the language transformation (discourse).
- It implies to change the relationships of power, and therefore it demands to modify the conception of power.
- It is never only exclusively, a cognitive problem, it involves the affective, ethical, and political side, and demands a chan-

ge in our way of seeing each other, in the way of seeing the world, and the way to relate to each other.

Thus, the interdisciplinary research is understood as a dialectic and permanent process between disciplinary distinctions and interdisciplinary integration. If we depart from the inability of the exclusively disciplinary approaches, to build proper knowledge answers for a better understanding, and in the best of the cases, solve the problems, which will allow us to recognize that, the interdisciplinary research is an alternative which offers new possibilities. Thus, the amount of interrelated factors which characterize the social phenomena nowadays, need to be observed, studied and built as cognitive complexes which require an interdisciplinary view.⁹

Complex systems and Development

As it was mentioned above, two of the fundamental concepts in the interdisciplinary work are “the complexity” and the “Development”, linked in what is called complex development systems, which means, that those entities for their features, require a dynamic understanding and approach; even though Rolando García¹⁰ mentions that “interdiscipline only deals with complex systems, and complex systems can only be approached by interdiscipline», it would look like we are dealing with a tautological argument; nevertheless, with it, he means that «a complex system is assumed as a non-reducible problem to a simple juxtaposition of situations or phenomena pertaining to the exclusive dominion of a discipline”.¹⁰ Morin¹¹ on his behalf, argues that complexity is a problem-word and not a solution-word. It is not about retaking the ambition of simple thinking to control and dominate over what is real, it is about an exercise in thinking, capable of dealing with what is real, talk to him, and negotiate with him.¹¹ The complexity came up as a concept, only when systems theory and cybernetics allowed

people to understand the constructive, negentropic, of disorder, of uncertainty, of the random and of the event role.

According to García¹⁰, a complex system is “The representation of a section of that reality, seen as an organized all, in which the elements are not “detachable” and therefore, cannot be studied separately”. The complexity has to do with the occurrence of change, of the evolution, and the constitution of new orders, where the evolution itself becomes a constitutional and explicatory principle. This way, we can think that the object does not exist, but for its relationship to the subject (that observes, isolates, defines, thinks), and also the subject does not exist but in a relationship with an objective environment (which allows to recognize themselves, define themselves, think of themselves, etc.), but at the same time allows it to exist.¹²

All that, puts us in front of the imperative need to understand complex, ethical problems which include the most inter-definable things that we know about, the human conduct, with its values and principles dimensions, en a context of laws both natural as well as disciplinary, which makes the issue even more complex; but not with it, will discourage our capability as thinking human beings and determine in a certain measure, of our own development; consequently counting on Bioethics, is paramount in the search of the best decisions, a permanent search, full of challenges and possibilities.

The interdiscipline from a Development point of view

Afterwards, as it has been mentioned, interdiscipline deals with complex systems, and thus, complexity is going to be understood in a better way; it had to be framed from a development point of view, this is to assume that all complex systems (in our case, human behavior) features its evolution dynamism, in terms of the relations subject-object, structure-function; such systems, have the quality

to be plastic and open to change, recognizing that there exists a historical level in its analysis (temporariness), which means, that a phenomenon cannot be analyzed nor understood, without paying attention and addressing the historical moment in which it shows up or it showed up. The plasticity by itself, is relative, is not limitless, it depends of the context conditions, but constitutes this way, a fundamental fortress of these systems, which are under a constant change.

Overton¹³ on his behalf, states the existence of two types of change in a system, which are applicable to the nature of a complex system: 1) the transformational, and 2) the variational change. In the first one (transformational) it is a matter of change in the form, organization or structure of any system (as it occurs with the caterpillars when they transform into a butterfly, or when the water transforms into ice), all the dynamic non-linear systems are inscribed here, including the human psyche. The transformational change outcomes in the emergency of the novelty, which in turn, will increase the complexity of every system; this complexity is a complexity of a behavioral pattern, more than a linear addition of elements. As a consequence, new patterns will exhibit characteristics which cannot be reduced, explained or predicted in a simple way; this emergency in the novelty is commonly referred to, as a qualitative change. Similarly, by making a reference to the concept of “discontinuity”, used also to explain the change, a reference is made to the recognition which is made of the emergent novelty and of the qualitative change¹³. On the other hand, regarding the “variational” change, it refers to the degree of the extent in which a change shows with respect to the standard or the average; this type of change can be represented in a linear way, and it is totally additive, this change is understood in a quantitative and continuous way. It is important to highlight that the transformational changes are referred to changes relatively durable and irreversible in the dynamic systems (for example, the biological system; the psychological subject or the person as a system; the cognitive and affective

development, and the motivational systems) and such changes, are of a sequential nature. We shall have therefore, two types of change according to Overton¹³, one of qualitative manner, and the other one under the quantitative premise; however, a system cannot only show one type of change, but on the contrary, it pictures a series of sequences regarding its changes, which confers to them a complexity status, and therefore it isn't simple its understanding, and much less, its approach and solution.

While Overton mentions two types of change¹³, Nagel¹⁴ on his behalf, speaks about two main directions which are present during the development: a) the notion of a system, which possesses a defined structure (organization) and b) the notion of a set of sequential changes in the system, producing increments relatively permanent, but not only in their structures (that is, the organization), but also in their functioning modes. The teleological nature (goal oriented) in the development is sequential, it implies an order and this is necessarily directional, thus we can talk about an objective teleology of development (building of principles or rules for explaining the phenomena), and of a subjective (whose aim is to maintain the proposals, goals or objectives), for what the concept of development could be understood from these two forms. If that is the case, we should make a distinction that at the explicative level (referred to the principles and rules) it can be said that the development is abided by certain rules and principles, some of which even in the biological dimension; nevertheless, to assume such principles as unique, leaves aside the subjective elements, which are of vital importance for the Bioethics field.

According to this, to think about the approach to problems as the ones the Bioethics science deals with, there is no other choice than to talk about the match between a practice/discipline and a complex system, for what it requires, and justifies, the interdisciplinary insight which allows to address the various dimensions of a phenomena, and not only aspects purely objective. Repko¹⁵, states that the interdisciplinary studies give continuity to the solution of

problems based on the specialization of the sciences; that requires the integration of information, methods, techniques, concepts and theoretical frames coming from two or more disciplines. The outcome is the development of an investigation process, a dialogue, the matching between disciplines, or the creation of a new knowledge. Along the time, new disciplinary fields have developed, facilitating a crossing between the established disciplinary borders, which has brought as a consequence, hybrid areas of great productivity among which emerged the Cognitive Sciences and the Complexity Sciences. The first ones were born from a very productive dialogue between disciplinary views as different as the neurobiology, information systems, engineering, epistemology and cognitive psychology among others. At the same time, under a discussed label of Complexity Sciences, very diverse experiences are gathered, that go from works at the Santa Fe Institute (USA) about genetic algorithms¹⁵, developments in the complex network fields¹⁶, non-linear dynamics¹⁷ and emergence systems¹⁸, up to the Morin contribution on education¹⁹.

But, what does imply to occupy yourself in complex phenomena, as it could be the human behavior related to decision making? A fundamental activity in face of Bioethical dilemmas, that is to say, facing the need to respond to questionings and arguments of several disciplines. In what way the interdisciplinary practice should be carried on? What elements are required and in what way the relationships of the inner parts of the group are established? The interdisciplinary investigation in general requires more time resources, imagination and money, than the investigation of a single discipline (and also, may involve higher failure risks), but the rewards could be substantial, in terms of advancement, based on knowledge and by helping to solve complex social problems.

The interdisciplinary investigation may find itself within the social sciences, or among the social, natural and biological sciences, and can be subdivided according to Tait and Lyall²⁰ in:

- Research that seeks to impulse experience and expertise of the academic disciplines by themselves, through an interdisciplinary practice, fundamentally busy of emerging phenomena, for example: through the developments in methodology which allow to focus on new problems, or to form new disciplines or sub-disciplines. It is here where the daily work of bioethics is located, assuming that its interest lies on the solution of complex problems but specific, given their changing nature. This is what according to Repko¹² would be called instrumental interdiscipline.
- Research focused on problems, which addresses issues of social or technical relevance, and/or relevance of policies, with a lower emphasis in results related to the disciplines.

These authors refer that, interdisciplinary projects have to go through a **preliminary phase of investigation** without a defined period of time, whereas the projects based on only one discipline require fewer investigation time. This initial step testing a range of possible limits to the problem, in order to determine which one fits better, allowing to the outcome of those analyses determine the disciplines which will be involved. This shall form a part of the development process of the research proposal, and shall be clear that, from the proposal on what has been done, and the outcome, should represent a justifiable decision on the project's limits.

The outcome of the initial exploratory phase will have to be:

- A specification of the range of issues which are paramount to the research problem.
- How these interact one with the other, to create or support the problem.
- How these interactions can be modified to provide a feasible and synergic solution.

Another of the fundamental aspects regarding the **interdisciplinary research, is that it does not occur automatically**, linking several

disciplines in a research project as many should think, and worse, put it into practice, which as it was mentioned at the beginning, corresponds more to a multidisciplinary activity. An extra effort is needed, to promote to gather and form a cohesive research team, which will involve researchers of different disciplines, to combine their experience in different areas of knowledge, and to overcome communication problems among the researchers, a task which is not easy in our culture.

It can be pointed out that maybe, not all the specialists have the necessary skills in order to work in multidisciplinary groups due to the requirements specific to this activity, which touches interpersonal and intrapersonal aspects, for what it is worth to point out some of the features considered as important in this activity, according to Tait and Lyall²⁰.

1. Necessary skills for interdisciplinary researchers

In the interdisciplinary research, the personality and the attitude of the researchers are as important for success, as the basis discipline and the specialization. The useful characteristics are:

- Flexibility, adaptability, creativity.
- Curiosity and disposition to learn about other disciplines.
- Open mind to ideas coming from other disciplines and experiences.
- Good communication and listening skills.
- The ability to link theory and practice.
- Good team work.

A good interdisciplinary researcher will have also **high tolerance to ambiguity**. This will mean not to reduce prematurely a problem to a limited dimensional group, but to take their time to explore a

range of dimensions to test several limits for a problem, until the limit and the group of dimensions that are apparently the optimum ones, would have been defined. These explorations shall be a part of the work of a team led by the project coordinator; the ability of the team members to involve themselves productively in this process, will be of great importance for the project's success.

The researchers that have skills and knowledge in more than one discipline are members particularly valuable for multidisciplinary teams, but a researcher of a single discipline having the majority of the attributes previously mentioned, shall be capable to learn fast to operate in an interdisciplinary environment.

An open and focused attitude of a team, which pretends the interdisciplinary work to become necessary, where it is recognized a high inter-definition among the heterogeneous elements associated with the problem at hand, and assumes that from such interrelationship can emerge new behaviors, and that the phenomenon as a whole is associated with spaces and times ruled traditionally by different scales⁴.

The following are additional qualities that are also relevant for a good project management:

- Understanding (not necessarily in-depth) of the main discipline areas of the project.
- Understanding of the applicable areas, either industrial or public, for the project's outcome.
- Concentrate in team work and in practical results, to overcome differences in the discipline's orientation and between, for example, participants of the public and private sectors.
- Respect for other disciplines and some understanding of their general principles.
- Experience in his own discipline or disciplines, but not necessarily a great ambition to commit themselves to a career in that discipline, which would inhibit his availability to put his attention on another side.

- Attitude balance open to new ideas with the progress maintenance of the project.
- Skills in building relationships, trust in others judgment, good interpersonal abilities and good diplomatic skills and a proactive approach to an interaction with his colleagues.
- Finally a clear vision of the project, and what it is intended to achieve.

Finally, it would have to be pointed out that, some of the important points at the time of making a proposal on interdisciplinary research, should be presented in such a way that, it will be possible to be clear about the nature of the phenomenon to study and be clear about the path to follow:

- To specify clearly why the interdisciplinary approach is necessary, what type of interdisciplinary approach is visualized, and what disciplines should be involved. (If this has been based on a formal analysis of the problems dominium, describe the process briefly).
- To describe how the involved disciplines are going to be integrated and how this is related to the type of interdisciplinary involved, it will show how the quality of the integration is going to be assured.
- To describe the leadership role and the direction strategy necessary to deliver the wanted results.
- To summarize the interdisciplinary skills of the researchers involved.
- When the case is relevant, develop a clear plan for the participation of final users and of the project's beneficiaries, including contingency plans for known difficulties. Clearly specify the earnings for the beneficiaries, and the roles they will have to contribute to the project.
- To budget and justify the necessary additional resources.

- To describe how the interdisciplinarity will be reflected in the production and result of the project.

Final Remarks

One of the topics which has given origin to a series of initiatives in the research/intervention field during the last two decades, is the interdisciplinary field, which began to grow strongly, starting from particular needs, that is, in face of the specific need of some area or specialty, to address and solve a problem, that until then, was assumed to be related properly to such discipline, which in many cases, it has been shown that it isn't as such, even though, every discipline has a specific subject matter (for example: psychology assumes as its subject matter the behavior and the human psyche; pedagogy, the teaching-learning processes, medicine, physical health, etc.), the nature of many of these phenomena puts them as complex phenomena, characterized by interrelations, variability in its conforming and manifestation, and therefore, require approaches that go beyond the dominium of a single discipline. It can be thought in two levels of inter-discipline, the instrumental or practical, that takes care of attending and solving a complex but practical problem, that is, it will focus more on the intervention, going through a stage of analysis and understanding of its nature, before providing solutions; the other level, has to do with project development, which points to more to a generation of theoretical knowledge, to the inner part of each one of the involved disciplines; these, usually are much more extensive and large; nonetheless, they point to solving problems of great spectrum, with a social and theoretical relevance much more ambitious.

Nevertheless, going through the interdisciplinary experience, regardless of the level we are dealing with, will imply a series of efforts and dispositions, that go beyond of what is merely intellectual, touches the individual sphere and the reassigning of a new

meaning to the prevailing concepts in our society, those that have to do with humbleness and readiness to a dialogue, which is a non easy task with the specialist people. This exercise, understood as a process, will have rise in light of time and in the context in which it occurs, that is to say, to think on the approach to a phenomenon, beginning with the notion of a set, bringing in several variables that could be related with their emergency, inclusively giving space to the inter-subjective game which is given among the members of a working team, which many times, interferes in the building of solutions.

The notion of complexity developed in this work, sets the need for a global, inclusive and changing conception, related to aspects proper of development (what would some people would call maturity) such as evolution and adaptability, that is the way in which an organism/system adapts itself and influences in its environment, given the prevailing condition; in the Bioethics field, this phenomenon is present permanently, situations/problems, that for their own particularity, require an analysis in light of various aspects, not only medical or legal, but on the contrary, implies a dialogue and a particular analysis, depending on the moment in which such phenomenon shows up.

This particularity, finds an access path for the solution, based on the teamwork, aware of the reality and the limitations, a notion that recognizes the individual and group capacities, and that in certain occasions, is capable of creating new capabilities as alternative resources in face of the emergency, which is this what it makes important the interdisciplinary work, which allows to keep evolving and permeating institutional discourses, with the firm purpose to favor the development of new forms of coexistence, of new paths in face of contemporary challenges.

Bibliography references

- ¹ ANDORNO R. (Bioética y dignidad de la persona) Bioethics and the dignity of a person. Madrid: Tecnos; 1998.
- ² LEÓN F.J. Bioethics.(Bioética) Madrid: Palabra; 2011.
- ³ LENOIR Y., Hasni, A. The interdisciplinarity: for a marriage open to reason, to the hand and to the heart. (La interdisciplinariedad: por un matrimonio abierto de la razón, de la mano y del corazón) Revista Iberoamericana de Educación. 2004; 35(1): 167-185.
- ⁴ MORIN E. To articulate knowledge: what do you know to teach at school? (Articular los saberes: ¿ qué saberes enseñar en las escuelas?). Buenos Aires: Ediciones Universidad del Salvador; 1998.
- ⁵ LENOIR Y. Interdisciplinarity in education: a synthesis of its peculiarities and updating (Interdisciplinariedad en educación: una síntesis de sus especificidades y actualización.) INTERdisciplina. 2013; 1(1): 51-86.
- ⁶ AVERILL M. Law. En: Frodeman R., editor. The Oxford Handbook of Interdisciplinarity. New York: Oxford University Press; 2010.
- ⁷ AMOZURRUTIA J.A., MAASS MORENO M. Social systems and interdisciplinary research: a proposal from the Cibercultur@. (Sistemas sociales e investigación interdisciplinaria: una propuesta desde la Cibercultur@.) INTERdisciplina. 2013; 1(1): 141-170.
- ⁸ WEINGART P. A short history of knowledge formations. En: Frodeman R, editor. The Oxford Handbook of Interdisciplinarity. New York: Oxford University Press; 2010.
- ⁹ GARCÍA R. Complex systems (Sistemas complejos). Barcelona: Gedisa; 2006.
- ¹⁰ GARCÍA R. Interdisciplinarity and the complex systems (Interdisciplinariedad y sistemas complejos.) In: Leff E, compilador. Social Sciences and Environmental training (compilador. Ciencias Sociales y Formación Ambiental.) España: Gedisa; 1994.
- ¹¹ SOLANA R.J.L. With Edgar Morin, for a complex thinking. Interdisciplinary implications (por un pensamiento complejo. Implicaciones interdisciplinarias.) Madrid: Ediciones AKAL; 2005.
- ¹² ELICHIRY N. The importance of the interdisciplinary articulation for the development of transdisciplinary methodologies. In school and learning.(Importancia de la articulación interdisciplinaria para el desarrollo de metodologías transdisciplinarias.) In: Escuela y Aprendizajes. Buenos Aires: Manantial; 1987.
- ¹³ OVERTON W. F., Reese H.W. Conceptual prerequisites for an understanding of stability-change and continuity-discontinuity. Int J. Behav Dev. 1981; 4(1): 99-123.
- ¹⁴ NAGEL E. Determinism and development. En: HARRIS D.B, editor. The concept of development. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1957.
- ¹⁵ REPKO A.F. Interdisciplinary research: Process and theory. Thousand Oaks, CA: Sage; 2008.
- ¹⁶ RIVAS TLA. The 10 basic concepts to understand the Theory of complexity and its implications in the organizational management. Proceedings of the XII International

Congress in Administrative Sciences ACACIA.(Los 10 conceptos básicos para entender la Teoría de la complejidad y sus implicaciones en la gestión de organizaciones. En Memoria del XII Congreso Internacional en Ciencias Administrativas-ACACIA.) Tijuana, México; 2008.

¹⁷ NAJMANOVICH, D. To think about subjectivity: complexity, links and emergencies. Utopia and Latin-American praxis: International Magazine of Iberoamerican philosophy and social theory. (Pensar la subjetividad: complejidad, vínculos y emergencias. Utopía y praxis latinoamericana: Revista internacional de filosofía iberoamericana y teoría social.) 2001; 14: 106-111.

¹⁸ FARAZMAND, A. Crisis and Emergency Management: Theory and Practice. En: FARAZMAND A., editor. Crisis and Emergency Management: Theory and Practice. New York: Taylor & Francis; 2014.

¹⁹ MORIN E. The path to the future of humanity.(La vía para el futuro de la humanidad.) Madrid: Paidós; 2011.

²⁰ TAIT J., LYALL C. Short guide to developing interdisciplinary research proposals. ISSTI Briefing Note. 2007; 1: 1-4.

Objeción su señoría. Un problemático *consensus statement* sobre la objeción de conciencia en salud

Objection your honor. A problematic consensus statement about conscientious objection in health

Claudio Sartea

Resumen

El ensayo toma como punto de partida un reciente “consensus statement” elaborado por un grupo de bioeticistas de prevalencia anglosajona, donde la crítica a la objeción de conciencia es dura y sistemática. Son puestas en evidencia las debilidades argumentativas de esta posición, sobre todo en la perspectiva jurídica en la cual la objeción de conciencia es oportunamente colocada.

Palabras clave: objeción de conciencia, derechos, democracia.

1. Introducción

Un grupo de célebres médicos y bioeticistas ha publicado el 29 de agosto de 2016 un “*consensus statement*” sobre la objeción de con-

Departamento de Derecho Público, Universidad de los Estudios de Roma “Tor Vergata”, Roma.

Título original: *Obiezione vostro onore. Un problematico consensus statement sull'obiezione di coscienza sanitaria*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/1 páginas 63-81. La traducción no ha sido revisada por el autor.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

ciencia en el ámbito de la salud, recuperable en el blog de ética práctica de la Universidad de Oxford.

No es necesario recordar que el valor de este tipo de publicaciones no es comparable con el de ensayos y artículos científicos (además del hecho de que en este caso estamos claramente ante un elenco de puntos considerados compartidos en el grupo de firmantes y sustancialmente orientativos de la práctica, sin específicas argumentaciones de apoyo). A fin cuentas, cada uno es libre de poner en la red aquello que piensa, con tal de que no supere los razonables límites del respeto de las personas, del orden público y de las buenas costumbres (en ese sentido es ciertamente impropio evocar los fantasmas de la censura, cada vez que los órganos públicos delegados intervienen para limitar o directamente impedir la circulación de materiales ofensivos, y llegar incluso a identificar el liberalismo y la misma cultura occidental con la ausencia programática de prohibiciones y vínculos). No estamos aquí ciertamente ante un caso problemático en tal sentido: pero por el contexto de publicación, ciertamente autorizado, y por la fama internacional de al menos algunos de los firmantes de la “*consensus statement*”, es oportuno y quizá también obligatorio dedicar a estas orientaciones operativas alguna atención. Como trataré de mostrar aquí, el texto analizado asume, en relación con la institución ética y jurídica de la objeción de conciencia, una actitud ideológica y diría, incluso con énfasis, que espero pronto se revelará sólo aparentemente excesiva, amenazante respecto de las bases mismas de la convivencia democrática.

La intención de la presente contribución es, por tanto, la de sugerir, con la ocasión y a partir de aquellas afirmaciones ya de dominio público, una orientación más reflexiva y, sobre todo, más atenta a las implicaciones sociales, jurídicas, políticas, institucionales en general de un tema instituido como la objeción de conciencia, y de las opiniones que se intentan formular y difundir sobre ella, ya que en éste como en otros casos similares se tiene la sensación de que médicos y bioeticistas, quizá demasiado vinculados a una perspectiva

que podríamos llamar “internalista”, corren el riesgo de reducir su alcance sin motivo o incluso incorrectamente.

Por tanto, propongo a continuación un acercamiento de tipo biojurídico a la objeción de conciencia en materia sanitaria: acercamiento del todo legítimo, creo, al menos desde el momento en el que hemos elaborado colectivamente la verdad de las indicaciones de Hans Jonas (aunque obviamente no sólo suyas) acerca de la relevancia pública de las nuevas exigencias biotecnológicas [1]: el famoso, y ya universalmente aceptado, “principio de responsabilidad” impone a todos, desde los operadores de salud hasta los investigadores, de los políticos a los juristas, de los *generadores de opinión* a la gente común, el preciso deber de una sensibilidad colectiva, la obligación sobre todo moral de una mirada “a todo el hombre y a todos los hombres” mirada que por desgracia no siempre caracteriza a los verdaderos o supuestos progresos de la tecnociencia, y sus tan celosos promotores.

2. Lectura crítica del texto

Antes de revisar los perfiles críticos del texto propuesto a la atención, conviene proceder a una rápida lectura. Será aquí oportuno recordar que se trata de una *declaración* sobre la cual han estado de acuerdo estudiosos de diversas partes del mundo (médicos, filósofos, bioeticistas, prevalentemente del área occidental y específicamente anglosajona), reunidos en Ginebra, en Suiza, para un *seminario* realizado en junio de 2016, y precisamente dedicado a reflexionar sobre la conciencia de los operadores de salud y sobre la objeción de conciencia en el sector del cuidado de la salud. El marco del encuentro estuvo dado por las iniciativas de la Fundación Brocher, una iniciativa de derecho privado promovida por los esposos Brocher «para recibir científicos y expertos en las implicaciones éticas, legales y sociales del desarrollo de la investigación médica y las biotecnologías». Nos encontramos por tanto, observémoslo desde el inicio, perfecta-

mente colocados en el perímetro temático y estratégico del “principio de responsabilidad” recién evocado.

Volviendo al documento, aquello que antes que nada reclama la atención es la terminología empleada para definir el contenido que forma el objeto del *consensus statement*: «La objeción de conciencia es la negativa por parte de un profesional de la salud a proporcionar un determinado servicio médico, por ejemplo un aborto, o asistencia médica para morir, porque entra en conflicto con las opiniones morales del practicante». En términos, me parece, más bien claros, el texto presenta la objeción según una modalidad dialéctica: considerarla sobre todo un rechazo a prestar servicios médicos; significa proyectarla fundamentalmente como un contraste entre el paciente, que fortalecido por el reconocimiento legal de determinadas prestaciones técnicas, exige su aplicación en sí mismo, y el médico, el cual, en oposición a esta petición y a la realidad social que la sostiene, exhibe un rechazo basado esencialmente en el conflicto entre la práctica pretendida por el paciente y sus propias y personales visiones morales. Dos observaciones a propósito, antes de proseguir en la lectura:

— sobre todo, existe una manera, al menos igualmente legítima, incluso más, como buscaré mostrar, para proyectar el contraste vísito en la objeción de conciencia (porque existe contraste: la palabra misma evoca con el prefijo “ob”, que en latín indica un “obstáculo”, que se interpone entre mí y el objetivo de mi actuar), insistiendo sin embargo en otra tensión, aquélla del todo interna al operador de salud entre los deberes profesionales y las imposiciones legales. Cuando hace pocos años, algunos políticos propusieron adosar a los médicos la obligación de denunciar eventuales inmigrantes clandestinos o irregulares que viniesen a consulta, como método para controlar los flujos de entrada y ojalá incluso la circulación de sujetos peligrosos, no sólo esta categoría profesional sino la entera sociedad civil se levantaron contra una propuesta simplemente odiosa, que terminaba por identificar al médico con el poli-

cía, confundiendo los roles y corrompiendo tanto la identidad de los profesionistas de la salud, como su servicio social (ya que era sobre todo el efecto de diferencia que tal medida habría creado en torno a la categoría, con previsibles y quizá trágicas consecuencias sobre el concreto ejercicio del derecho a la salud —y quizá incluso a la vida— de los inmigrantes irregulares). En otras palabras, la consistencia pública de las identidades profesionales está fuera de discusión, así como su independencia de categoría (necesaria consecuencia de la primera; de aquí que es por tanto obligatorio su respeto): por lo demás, todo esto es patrimonio sólidamente adquirido gracias a la reflexión deontológica, y tiene varias manifestaciones prácticas (de la autonomía y autorregulación de las categorías profesionales, al principio de autonomía del profesionista). La interferencia entre normativa legal y principio de independencia (incluido el vínculo de obediencia a la deontología profesional que obliga al médico), es cada vez afrontada según modelos conciliadores o conflictivos, pero no es nunca considerada irrelevante. Sin embargo así no es, como estamos viendo y mejor aclararemos en breve, en las mentalidades de los firmantes del *consensus statement*;

— en segundo lugar, aparece más bien extravagante presentar la objeción de conciencia directamente en el seno del diálogo médico-paciente. En la medida en la cual este diálogo integra la relación clínica y tiende a configurarla, como ha sido autorizadamente sostenido [4, pp. 282 ss.], en términos de “pacto” o de “encuentro”, toda potencialidad de contraste o incluso sólo de tensión sería preliminarmente evitada: y es en efecto aquello que tienden a hacer las reglas (deontológicas, pero también legales) acerca del consentimiento informado del paciente, hasta el límite extremo (cuando la prosecución del diálogo no es ya posible, y no por motivos físicos sino morales: habiendo surgido incompetencia del operador por modificación del diagnóstico o complicación del cuadro clínico, o precisamente deformidad de las valoraciones éticas) del deber del médico de abstenerse de los cuidados al paciente con la anexa obligación de confiarlo a un colega competente. Se presupone en todo

caso que el conflicto no puede referirse a las “visiones morales”, ya sea porque no constituyen objeto propio y directo del diálogo terapéutico, ya sea porque cuando surgen contrastes irresolubles es deber del profesionista confiar el paciente a otro colega evitando en todo caso el abandono del enfermo.

Luego de esta premisa definitoria, el documento pasa a enumerar aquéllas que son propuestas como “*directrices para la regulación de la objeción de conciencia en la asistencia sanitaria en el futuro*” (*sic*). Se trata de diez puntos, estrechamente conexos entre sí.

El primer punto establece el criterio general, según el cual «*Healthcare ‘practitioners’ primary obligations are towards their patients, not towards their own personal conscience. When the patient’s wellbeing (or best interest, or health) is at stake, healthcare practitioners’ professional obligations should normally take priority over their personal moral or religious views*» (*Las obligaciones principales de los profesionales de la salud son hacia sus pacientes, no hacia su propia conciencia personal. Cuando el bienestar del paciente —o el interés superior o la salud— está en juego, las obligaciones profesionales de los profesionales de la salud normalmente deberían tener prioridad sobre sus opiniones morales o religiosas personales*). Aun sin detenerse en el inciso entre paréntesis, que en manera más bien ágil postula o pretende la coincidencia de bienestar, mejor interés y salud del paciente, olvidando decenios de discusión bioética sobre un argumento a decir poco crucial, es decisiva en este primer punto la colocación opuesta de la conciencia personal del operador sanitario al “paciente”: existe sí la implícita excepción a la cual alude el adverbio “normalmente”, que por otra parte no es aclarada ni aquí ni en otra parte, pero queda bien explícito el mensaje, según el cual es el paciente señor no sólo de la relación terapéutica, sino incluso de la conciencia del médico, con la única condición (expresada en el posterior número 2), que la práctica requerida integre un “*legal, professionally sanctioned medical service*” (*servicio médico legal y profesionalmente sancionado*). Donde es ratificado por la ley vigente o por las reglas profesionales, el “deseo del paciente” debe ser reconocido como prioridad

absoluta; tal prioridad se manifiesta en el hecho de que también en presencia de la objeción de conciencia ritualmente efectuada, el médico objetor podrá ser obligado (“los profesionales de la salud deben realizar el tratamiento”) a intervenir activamente en el procedimiento objetado sólo si subsisten los extremos de una “situación de emergencia”, como sucede, continúa el texto en examen, en todos los casos en los cuales el confiar el paciente a un colega no objetor que pueda satisfacer el deseo resulte imposible o incluso sólo excesivamente oneroso para el paciente mismo o para el sistema de salud. En vano se buscarán en la prosecución del texto indicaciones que ayuden a comprender cuáles son los requisitos de esta excesiva onerosidad: lo que queda claro es que su subsistencia es comoquiera suficiente para desbaratar la eficacia protectora de la objeción de conciencia, imponiendo al operario de salud la obligación de aportar la prestación objetada.

Los números posteriores del texto no hacen otra cosa que extraer algunas de las consecuencias principales de las premisas así puestas sobre la mesa. Para comodidad expositiva las agrupo en dos conjuntos mayores:

a. las consecuencias para el particular operador de salud que es objetor:

i. peso de la prueba a su cargo, maniobrado en virtud del general prejuicio negativo hacia las razones de la objeción implícita en afirmaciones como la contenida en el n. 4: *«El estatus quo con respecto a la objeción de conciencia en el cuidado de la salud en éste y en varios otros países occidentales modernos es indefendible. Los profesionales de la salud pueden negar en conciencia el acceso a servicios legalmente aceptados, socialmente aceptados, médicamente indicados y seguros, solicitados por los pacientes en la práctica por cualquier motivo»*; el texto insinúa una diferencia generalizada respecto de las intenciones auténticas del objetor, el cual deberá por tanto convencer a todos los potenciales jueces de su conciencia acerca de su propia rectitud (*«la sinceridad, la fuerza y la razonabilidad de las objeciones morales de los profesionales de la salud»*: n. 5);

ii. obligación de dar cuenta de la motivación: «*Se debe solicitar a los profesionales de la salud que deseen objetar en conciencia el brindar tratamiento médico, que expliquen los motivos de su decisión*» (n. 3; véase también el n. 9, que impone al médico objetor el deber de dotarse por necesidad de un adecuado “marco de toma de decisiones”);

iii. obligatoria educación de la conciencia en el prejuicio vinculado con la objeción: «*Los profesionales de la salud también deberían ser educados para reflexionar sobre la influencia del sesgo cognitivo en sus objeciones*» (n. 10).

b. las consecuencias para la sociedad:

i. obligación de las instituciones públicas de organizar en modo eficiente los servicios objetados: «*Los responsables políticos deben garantizar que en cualquier región geográfica exista un número suficiente de no objetores de conciencia, para que los pacientes obtengan los servicios médicos que necesitan de manera oportuna, incluso si algunos profesionales de la salud objetan en conciencia prestar ese servicio*» (n. 6). Es conocido que el debate sobre la discriminación de los objetores es ya muy vivaz también en nuestro ordenamiento nacional italiano, como ilustran algunos célebres casos de jurisprudencia administrativa reciente; y la frontera de la disputa sobre el tema se está trasladando en estos aspectos también por requerimiento de organismos internacionales;

ii. modalidades compensatorias del daño social derivado del incumplimiento de las obligaciones por parte de médicos objetores: «*Se debería exigir a los profesionales de la salud que están exentos de realizar ciertos procedimientos médicos por motivos de conciencia que compensen a la sociedad y al sistema de salud por el incumplimiento de sus obligaciones profesionales, proporcionando servicios de beneficio público*». (n. 7);

iii. obligaciones de adiestramiento a las prácticas objetadas para todos los médicos en formación: «*Los estudiantes de medicina no deberían estar exentos de aprender a realizar procedimientos médicos básicos que ellos consideren ser moralmente incorrectos*» (n. 8). Los motivos de este imperativo son intuitivos: si también en constancia de objeción legítimamente ejercida se puede estar obligados a realizar las prácticas

contra la propia conciencia, es necesario haber sido previamente habilitados para efectuarlas en el plano técnico.

3. La conciencia entre lo público y lo privado

Hasta aquí la presentación de la *consensus statement* con algún dato analítico y concreto sobre la práctica contestada por ello. En plan de comentario crítico, es necesario antes que nada observar que los autores del documento que han dado ocasión a las presentes reflexiones tienen o al menos proponen una visión extremadamente (y quizá estratégicamente) reductiva de la objeción de conciencia, tanto por lo que se refiere a su *estructura*, como por lo que atañe a su *función* social. Respecto al acercamiento subentendido en la *consensus statement*, digamos de inmediato que no se da por descontado considerarla estructuralmente como una reivindicación subjetiva (un poder o al menos una facultad, de la cual se exige el respeto también en contraste con las expectativas legalizadas por la comunidad de pertenencia y de particulares beneficiarios de servicios previstos por las normativas en vigor), y todavía es menos obvio pensarla en los términos de un instituto tendiente a recortar espacios de reconocimiento público de meros intereses privados. Intento explicarme en ambos puntos:

1. *Estructuralmente*, es necesario recordar que existe también una perspectiva –para nada irrelevante o poco autorizadamente representada y defendida– según la cual la objeción de conciencia responde a la lógica de un *deber* [9, p. 80], no principalmente de un derecho: aun si es como derecho (y derecho fundamental, como está bien argumentado en [7, p. 19], que es requerida en defensa de sus promotores. Cuando razonamos sobre este tema, en otros términos, nos ubicamos conscientemente en un territorio semántico muy lejano de aquel de las reivindicaciones arbitrarias, de los conflictos entre subjetivo y objetivo, o de los meros caprichos. Quien no comprende esto, quizá sin darse cuenta vuelve completamente

insensato (y probablemente del todo irracional) el tema de la objeción de conciencia en cuanto principio instituido (es decir, en cuanto ámbito de vida disciplinado por la ley: y con ello institucionalizado, hecho público y de interés colectivo), y al mismo tiempo vuelve demencial (o al menos clamorosamente autocontradictoria) su misma regulación por medio de la ley. Si no es por la relevancia pública del bien tutelado (la conciencia del objeto), no es de hecho sensato admitir la autoexención que a tal individuo se concede de un deber, que de otro modo incumbe en manera obligatoria a todos aquéllos que se encuentran en sus condiciones: por otra parte, si la reivindicación de conciencia estuviese completamente privada de algún valor colectivamente reconocido, no se ve por qué tendría relevancia pública.

Como nos informa irónicamente Marta Albert, las autoridades austriacas en 2011 reconocieron el derecho de un ciudadano a aparecer en la fotografía de la licencia de conducir con el símbolo de la “religión” profesada: un colador. El “pastafarismo” según aquello que se aprende de su propio sitio de internet (al cual se agrega ahora también una voz en *wikipedia*) es de hecho una parodia del creacionismo inventada y divulgada en los USA por un tal Robert Henderson: los adeptos a esta secta, cuyo número es un misterio, adoran al Monstruo de los Espaguetis Voladores (cuya representación no es sino una grotesca sátira, al estilo de *Charlie Hebdo*, si bien un poco menos vulgar y virulenta, del celeberrimo fresco de Miguel Ángel de la Capilla Sixtina, donde se reemplaza con un plato de pasta y albóndigas la potencia creadora del Padre que roza la mano de Adán), y en internet gozan de alguna simpatía. Es sin duda verdad que Niko Alm, el ciudadano austriaco en cuestión, obtuvo de las autoridades la validación de la fotografía en la cual posa con el gorro ritual, precisamente un colador de pasta: aunque la disposición de la administración austriaca no dependía del respeto del ejercicio religioso de una libertad de conciencia, que habría sido en tal caso rebasada, más allá del límite de lo ridículo, sino por la más banal razón que la única condición de validez de la fotografía

requerida por la legislación austriaca para este tipo de documentos de identificación es que el rostro sea completamente reconocible.

Más allá de la calidad de la anécdota, es muy valiosa también la indicación teórica que esta autora recaba de ello: no *cualquier* conciencia, más o menos irónica, más o menos consciente, más o menos errónea, es candidata a presentarse a la criba de la esfera pública, reivindicando un reconocimiento colectivo que se traduzca en atribución de derechos. Pero si las cosas están así, ¿cuáles son entonces los criterios a los cuales debemos referirnos para tal admisión? Cualesquiera que éstos sean, todos se incluirán forzosamente bajo la égida precisamente de aquel principio que rechazan los firmantes del documento aquí examinado: es decir, la relevancia pública de la objeción de conciencia. Dice bien en tal sentido D'Agostino: «La objeción se apoya sobre la idea de que la verdad (del derecho) no es un producto de la actividad política del detentor del poder, sino su *presupuesto*. En este sentido la objeción, si está siempre de la parte del derecho, está también siempre –paradójicamente– de la parte del legislador, porque lo llama a ser fiel a su competencia específica: el objetor no es un revolucionario» [10, p. 126]. Precisamente este autor observa por lo demás que tal postura conceptual es ciertamente premoderna, porque atribuye al término conciencia un significado que actualmente parece haber perdido. Como ha notado agudamente Luhmann, la cifra actual de la conciencia no es aquella procurada por su misma etimología, aquella de un saber compartido y de algún modo antecedente: que permite al individuo agente juzgar su propia y ajena acción a la luz de un sistema axiológico preconstituido y universal. Muy diversamente, a partir de la divulgación moderna del subjetivismo, la conciencia ha pasado a ser “erupción de la subjetividad”: «La conciencia no es ya *syn-eidesis, con-scientia*, conciencia, saber común: ésa no es ya, en absoluto, ningún saber, sino una especie de erupción de la originalidad del ser, de la cual se puede solamente constatar el acto con maravillada tolerancia y respetarla, pero que no puede ser verificada con respecto al contenido» [11, p. 266]. La contraposición no es, por tanto, entre

el operador de salud y el destinatario de los servicios correspondientes, ni entre el ciudadano y el ordenamiento jurídico: antes que nada es necesario reconocer que la contraposición afecta a las premisas culturales, de las cuales depende la misma definición de los términos utilizados. La *consensus statement* no ha querido problematizar este aspecto esencial, adoptando acríticamente una perspectiva unilateral y de consecuencia gravemente parcial.

2. *Funcionalmente*, si extraemos alguna consecuencia de la apertura de significado que hemos puesto en evidencia en las precedentes consideraciones, el sentido de la objeción de conciencia no es de hecho privado, sino al contrario es propiamente público, y coherentemente con esta característica suya, así son y deben ser las leyes que han de disciplinarlo, y no excepciones de categoría profesional o incluso sólo principios generales de autoexención de las obligaciones legales. Es verdad que, como ha sido profundamente observado [10, p. 127], la legislación de la objeción de conciencia puede corresponder a una estrategia de neutralización de su fuerza detonante (nunca por otra parte subversiva ni, como se ha dicho, revolucionaria: cfr. 10, p. 126), en coherencia con la actitud formalista de la impostación jurídica positivista y la consiguiente capacidad prácticamente universal de envolver todo, que el ordenamiento jurídico tiene en nuestros días capacidad de ejercer (Charles Taylor [29, p. 887] habla con eficaz expresión de una especie de “nomolatría”, que sería expresión de la edad secular). Pero no se puede negar que en tal modo el legislador se haya hecho cargo hasta el fondo: y que en realidad el reconocimiento de espacios legales de objeción es precisamente la finalidad de al menos una buena parte de los objetores, desde los tiempos (ya superados, pero no por esto olvidados para la comprensión de la historia del argumento), de la objeción de conciencia al servicio militar armado [12].

Por esto puede ser suscrito plenamente aquello que ha sido afirmado hace algunos años en una obra importante sobre nuestro argumento, a propósito de la mutación de paradigma que es impresa en la reflexión jurídico-filosófica sobre la objeción de conciencia:

«La perspectiva de análisis cambia radicalmente. No se trata tanto de casos de violación del ordenamiento jurídico por razones legítimas aunque privadas, cuanto más bien de situaciones de colisión o contraste entre intereses jurídicos diversos, que en cada caso serán ponderados. Los conflictos entre ley y conciencia son, sobre todo, situaciones de incompatibilidad –al menos aparente– entre diferentes bienes jurídicos, y requieren un análisis particularmente cuidadoso, por numerosas razones importantes. Entre ellas, el hecho de que está en juego una libertad pública esencial, y también la especial sensibilidad que las sociedades contemporáneas manifiestan normalmente hacia el orden jurídico, por una parte, y la diversidad de creencias y el respeto de las minorías, por otra» [13, p. 33, traducción mía].

4. El Parecer del Comité Nacional para la Bioética sobre la objeción de conciencia (2012)

Precisamente en esta consistente perspectiva publicista, nuestro Comité Nacional para la Bioética (CNB) ha emanado en julio de 2012 un importante documento sobre la objeción de conciencia, que no debe olvidarse demasiado rápidamente. También, quien no ha leído o ha archivado rápidamente aquel texto, con toda probabilidad ha hecho lo mismo también con la apostilla duramente crítica de Carlo Flamigni, en la que de algún modo tanto los apologetas como los detractores de aquel documento han hecho realidad su maldición: la desaparición del debate de aquel valiente parecer (uno de los más netos y enérgicos en la producción del CNB de los últimos años, y por añadidura sobre un tema social y culturalmente crucial), avala indirectamente la censura del ginecólogo romañolo, todas tendientes a reducir su importancia y el alcance simplificando su estructura argumentativa –esencialmente reconducida a un punto de vista católico concentrado sobre la batalla cultural contra el aborto.

El Parecer tiene en cambio un significado (y por tanto una relevancia) bastante más amplia, aun sin perder tiempo en considerar el fundamento de las acusaciones de naturaleza ideológica. Con un giro insólito, afronta con clara conciencia cuestiones centrales de filosofía jurídica y política: se puede estar o no de acuerdo con el enfoque y las soluciones presentadas, obviamente; pero no es correcto disminuir el valor de la intención y la seriedad de los argumentos propuestos. Enseguida busco reflexionar críticamente tres, que si no me equivoco son los fundamentales en la arquitectura del Parecer.

1. *Relevancia jurídica de la conciencia.* En este punto, en la p. 7 del Parecer leemos que «la cuestión de la objeción de conciencia [...] interpela la misma concepción liberal, que alimenta la idea de la autodeterminación, reclamando a tal concepción permanecer fiel al primado de la persona en relación con la organización estatutaria que puede estar amenazado por la pretensión de actuación absoluta del querer de la mayoría». Pero no se puede detener aquí, ya que no es ciertamente a un modelo subjetivista de conciencia que el reconocimiento público de la objeción de conciencia (en el acrónimo odc al cual recurre el documento) como tema jurídico refiere: «El originario y constitutivo carácter relacional e interpersonal de la conciencia muestra cómo ésta no es interpretable en términos de cerrazón y de autoreferencialidad. Cuando se da tal suerte de autosuficiencia, queda afectado inevitablemente el significado de la odc, frecuentemente expresada en términos puramente subjetivistas, si no, en los casos extremos, de minusvaloración e incluso de rechazo del vínculo de pertenencia a la comunidad jurídicamente regulada» (p. 8). Aquí tenemos, según mi opinión, el paso decisivo que pega en el corazón, entre otras cosas, a la cómoda presentación que de la odc ha querido dar la *consensus statement*: «La complejidad de las muchas cuestiones concernientes a la odc deriva del hecho de que ésta es un fenómeno originariamente moral que, sin embargo, tiene necesidad de pasar, por así decir, por el tamiz del derecho. La salvaguarda de un espacio de comunicación efectiva, si bien presumi-

blemente con frecuencia problemática y difícil, entre lo moral y lo jurídico es el presupuesto para un reconocimiento apropiado de la objeción; y tal espacio de comunicación encuentra su clara ejemplificación en las referencias de valor y de principio de la Carta Constitucional» (p. 9).

Se puede decir todavía más: la objeción de conciencia es una cuestión jurídica y no moral —a diferencia de la conciencia, que es tema ético y antropológico, pero no de suyo jurídico—, si se adhiere a la más plausible visión del derecho que distingue internamente entre juridicidad y legalidad [9, p. 116], atribuyendo a las cartas constitucionales la función de enlazar la una con la otra e instituyendo incluso cortes pertinentes (los tribunales constitucionales de todo el mundo, y ahora cada vez más frecuente y colmadamente las cortes internacionales de los derechos humanos) para salvaguardar en última instancia esta distinción, que previene toda forma de “jurispositivismo ético” (como lo llama provocativamente D’Agostino [17, p. 54]. Que este orden de ideas tenga vasto seguimiento basta para demostrarlo la reiterada afirmación de la Corte Constitucional italiana, según la cual a la conciencia se le debe reconocer un verdadero y propio “reflejo jurídico”: «A nivel de los valores constitucionales, la protección de la conciencia individual se recaba de la tutela de las libertades fundamentales y de los derechos inviolables reconocidos y garantizados por el hombre como individuo, según el art. 2 de la Constitución, desde el momento en que no puede darse una plena y efectiva garantía de estos últimos sin que sea establecida una correlativa protección constitucional de aquella relación íntima y privilegiada del hombre consigo mismo que de aquellos constituye la base espiritual-cultural y el fundamento de *valor ético-jurídico*. En otras palabras, ya que la conciencia individual tiene relieve constitucional como principio creativo que hace posible la realidad de las libertades fundamentales del hombre y como reino de las virtualidades de expresión de los derechos inviolables del individuo en la vida de relación, ésta goza de una protección constitucional proporcionada a la necesidad que aquellas

libertades y aquellos derechos no resulten irrazonablemente comprendidos en sus posibilidades de manifestación y de desenvolvimiento a causa de cerrazones o de impedimentos injustificadamente puestos a las potencialidades de determinación de la conciencia misma. De aquí deriva que –cuando es razonablemente necesaria respecto al fin de la garantía del núcleo esencial de uno o más derechos inviolables del hombre, como, por ejemplo, la libertad de manifestación de las propias convicciones morales o filosóficas (art. 21 de la Constitución) o de la propia fe religiosa (art. 19 de la Constitución)– *la esfera íntima de la conciencia individual debe ser considerada como el reflejo jurídico más profundo de la idea universal de la dignidad de la persona humana que circunda aquellos derechos*, reflejo jurídico que, en sus determinaciones conformes a aquella idea esencial, exige una *tutela equivalente a aquélla conciliada a los mencionados derechos*; es decir, una tutela proporcionada a la prioridad absoluta y al carácter fundamental a ellos reconocidos en la escala de los valores expresada por la Constitución italiana. Bajo tal perfil, si bien enseguida de una delicada obra del legislador dirigida a balancearla con contrastantes deberes o bienes de relieve constitucional y a graduar sus posibilidades de realización en modo de no acarrear perjuicio al buen funcionamiento de las estructuras organizativas y de los servicios de interés general, *la esfera de potencialidades jurídicas de la conciencia individual* representa, en relación con precisos contenidos expresivos de su núcleo esencial, un valor constitucional tan elevado como para justificar la previsión de exenciones privilegiadas por cumplimiento de deberes públicos cuantificados por la Constitución como inderogables (así llamados objeción de conciencia)» [18].

Todo esto no implica *ipso facto*, y menos que menos *ipso jure*, una expansión incontrolada de las libertades individuales hasta la tutela constitucional del capricho: lo hemos ya mencionado, pero aquí basta leer bien las palabras de la Corte para captar el fundamento objetivo, dentro del ordenamiento y no solamente interior al sujeto objetor, del derecho reivindicado y de los deberes (de conciencia

pero no sólo) que aquél desempeña. Así, concluye la Corte, no existirá nada contradictorio en el prever que «el legislador, en su discrecional balance de los valores constitucionales, pueda restringir el contenido de un derecho inviolable del hombre [pero, mírese bien] solamente en los límites estrictamente necesarios a la protección del interés público subyacente al deber constitucional contrapuesto» [18]. Es en este «interés público subyacente al deber constitucional contrapuesto» donde deberían concentrarse las eventuales críticas de la objeción en sus contenidos específicos (ya hemos visto que, como derecho general a la excepción, ésta es indiscutiblemente justificada, y no sólo en el terreno filosófico sino también en el jurídico y constitucional vigente); y no, como en cambio algunos todavía prefieren hacer, sobre verdaderos o presuntos a priori ideológicos o peor religiosos a los cuales serían fanáticamente sometidos los defensores de la objeción.

Oportunamente, sobre el punto del Parecer del CNB anota (nota n. 11 en la p. 10) una observación que funciona a la perfección como réplica al espíritu de fondo que imbuye el *consensus statement*: «De otro modo se debería acoger la tesis que devalúa la libertad de conciencia degradándola a fenómeno puramente individual, en relación con el cual el principio de legalidad sería siempre prevalente. Según esta perspectiva la odc tendría siempre un carácter de valor en el cual es invocada, precisamente por vía de una considerada general irrelevancia de los convencimientos interiores del individuo en el perfil de la solidez de la ley».

2. *Relevancia política de la objeción de conciencia.* Un segundo perfil de gran momento en el Parecer al cual me estoy refiriendo es el sociopolítico: correctamente respecto a las propias funciones institucionales, el Comité Nacional para la Bioética explora los perfiles no sólo técnico-científicos de los problemas sobre los cuales es requerido expresarse, sino también aquellos colectivos, sociales y políticos precisamente. Así, el tema considerado, muestra una relevancia pública que aparece cada vez más oportuno o quizá incluso necesario remarcar: «En estos ambientes controvertidos la odc asume la función

de institución democrática, impidiendo que las mayorías parlamentarias u otros órganos del Estado nieguen en modo autoritario la problemática relativa a los confines de la tutela de los derechos inviolables» (p. 10). Negar un fundamento constitucional a la objeción de conciencia tiene entonces el sentido de una involución antidemocrática e iliberal: «De este modo, el ordenamiento se replegaría sobre sí mismo en sentido autoritario, reduciendo la odc a una concesión de la mayoría también cuando el objetor hace valer una razón que él presenta como ampliación de tutela de un valor constitucional de rango primario. Eso renegaría, en otras palabras, del carácter de su democraticidad como tensión constante hacia los valores fundamentales, privándose precisamente en la vivencia de aquella instancia crítica que es hecha valer respecto de la constitucionalidad misma del derecho» (p. 11, con una inteligente observación en la nota crítica, el indiscutido derecho de huelga como análoga especificación de “exoneración de responsabilidad por incumplimiento de obligaciones”, legítima y constitucionalmente fundamentada).

Más que una amenaza al ordenamiento democrático, entonces y coherentemente con aquello que hemos visto por otras vías, la objeción de conciencia revela una quizá inesperada aptitud eurística para la misma democracia liberal: una especie de efecto de *autoclarificación*, además de, en cierta medida, de *justificación del poder* en los contextos democráticos. Todavía más importante donde se reflexione que versamos, en los tres casos italianos de objeción de conciencia legalizada (si bien menos vistosamente por aquello que se refiere a la ley de 1993), sobre bienes esenciales del ordenamiento jurídico: «Cuando la ley interviene sobre la tutela de un bien fundamental como la vida o la salud (las principales hipótesis en las cuales consiste la odc en la bioética y en el bioderecho), el valor reclamado por el médico objetor representa una diferente interpretación del valor protegido por la Constitución; y la tendencia de la legislación a prever en semejantes hipótesis la legitimidad de la odc testimonia, por un lado, el hecho —ya en precedencia men-

cionado— de que el derecho constitucionalizado acepta un espacio crítico en relación con las decisiones de la mayoría; y, por otro lado, que el reconocimiento de la odc constituye la aplicación de un principio general, de modo que cuando, fuera de estos casos directamente previstos, esté aún en juego un valor constitucional del mismo rango, el derecho a la odc sería fruto no de una mera extensión analógica de estas normas, sino directamente del principio general del cual son expresión» (p. 13).

Precisamente desde esta perspectiva específica ha sido cuidadosamente observada la paradoja de las actuales instancias de limitación de la objeción de conciencia legítima, en el nombre de la reivindicación del derecho a la *privacidad* individual en las prácticas inherentes a la salud reproductiva: «Un derecho (la *privacidad*) que ha sido la columna fundamental del Estado de Derecho, ha sufrido una evolución tal que se encuentra ahora en el punto de destruir aquello que un día contribuyó positivamente para construir: un sistema político basado en la dignidad de la vida humana» [9, p. 186]. Es cuanto basta para considerar muy discutible, si no claramente frágil y para rechazar, la actitud de fondo del *consensus statement* que estamos comentando: eso, de hecho, como hemos puesto en evidencia en el presentarlo analíticamente al inicio, gira todo en torno al conflicto entre pretensiones reduccionísticamente subjetivizadas e individualizadas.

3. *La perspectiva profesional.* Se trata de un tercer perfil, sólo aparentemente marginal: de hecho reafirma, si bien desde un ángulo menos general, el enraizamiento objetivo de la objeción de conciencia, aseverando así su relevancia colectiva y, por tanto, propiamente jurídica. Como observa el Parecer del CNB, «más allá de la dimensión puramente individual de la odc, existe una dimensión profesional en la cual la conciencia (*cum-scientia, con-ciencia*) se constituye al interior de un *ethos (conducta)* profesional, definiéndose en función de los fines característicos de la profesión en particular. La posibilidad de la objeción de conciencia mantiene vivo el sentido de identidad profesional impidiendo la heterodeterminación —por

ley o como quiera por imposición desde el exterior– del estatuto profesional de la categoría de profesionistas en consideración» (p. 13).

Se observa que también en este punto el órgano consultivo de la Presidencia del Consejo está en buena compañía: la Corte Constitucional italiana en diversas ocasiones ha fundamentado sus propias decisiones sobre un principio general de autonomía de la profesión médica también respecto del legislador. Véase, por ejemplo, sobre el aspecto concreto de la autonomía profesional [20], confirmada y ratificada también por [21]: «La práctica terapéutica se pone, como ya se ha mencionado, en el cruce entre dos derechos fundamentales de la persona enferma: el de ser atendido eficazmente, según los cánones de la ciencia y del arte médico; y el de ser respetado como persona, y en particular en su propia integridad física y psíquica, derecho que el art. 32, sección 2, segundo periodo constitucional pone como límite insuperable también para los tratamientos médicos que pueden ser impuestos por ley como obligatorios en la tutela de la salud pública. Estos derechos, y el límite entre los mismos, deben siempre ser respetados, y para defender su observancia valen en concreto los remedios ordinarios facilitados por el ordenamiento, así como los poderes de vigilancia sobre la observancia de las reglas de deontología profesional, atribuidos a los órganos de la profesión. Salvo que entren en juego otros derechos o deberes constitucionales, no es, normalmente, el legislador el que puede establecer directa y específicamente cuáles sean las prácticas terapéuticas admitidas, con cuáles límites y con cuáles condiciones. Porque la práctica del arte médico se basa en las adquisiciones científicas y experimentales, que están en continua evolución, la regla de fondo en esta materia está constituida por la autonomía y por la responsabilidad del médico que, siempre con el consentimiento del paciente, realiza las decisiones profesionales basándose en el estado de los conocimientos a disposición». Más recientemente, y con la misma lógica, va también recordada por el impor-

tante impacto tenido sobre la disciplina legal de la fecundación artificial humana, una sentencia de 2009 [22].

De muy diversa opinión sobre la democracia, antes que sobre la objeción de conciencia, son las afirmaciones críticas del autor de la apostilla del Parecer del CNB de 2012: donde se puede leer, entre otras cosas, que «permitir el rechazo de prestaciones necesarias para realizar fines de interés público puede, por tanto, provocar la vanificación de iniciativas legislativas de interés público. Se llegaría así a una situación paradójica, la de un estado que, por mandato de los ciudadanos, indica comportamientos vinculados y que al mismo tiempo permite que minorías, más o menos restringidas, puedan sustraerse de prestar determinados servicios, oponiéndose de este modo a la voluntad popular, en total contraste con la lógica de la democracia. En la específica voluntad de la mayoría, que ha pedido la legalización del aborto, sería anulada por una mayoría de médicos objetores, una clara derrota de la lógica más allá que de la democracia» (p. 23 de la apostilla al Parecer del CNB). Y poco más allá, citando una jurista de nombre Gemma: «La conciencia, es decir, el bien sobre el cual se funda el derecho a la objeción, es un dato muy amplio e indefinido y no es apto para circunscribir una pretensión jurídica. La conciencia tiene muchas posibles manifestaciones: un fundamentalista religioso podría sentir el deber de no curar, o de no asistir a un infiel; un anárquico podría considerar contrastante con su conciencia el pago de tributos, etc. La conciencia de un individuo puede traducirse en los más disparatados imperativos morales y políticos contrastantes con los deberes públicos, o profesionales, y si se quiere reconocer un derecho a la inobservancia de las leyes en nombre de la conciencia, se abre una vorágine en el ordenamiento democrático (para ordenamientos autoritarios y totalitarios, el problema no existe por definición)» (p. 24 de la apostilla). A la luz de cuanto se ha observado hasta aquí, creo que queda suficientemente claro que similares afirmaciones proceden de una concepción que en el mejor de los casos podremos definir “luhmaniana” de la conciencia individual, e implican el cortocircuito

entre relevancia jurídica de la objeción de conciencia y el sentido propio de su tutela, que no consiste en el contenido objetado, sino en la autonomía reconocida a los individuos, que el Estado no puede englobar, sólo quizá analizar caso por caso en razón del balance de los bienes que el ordenamiento promueve junto a la conciencia individual. Es luego revelador el paréntesis del fin de la cita, donde la alusión a los sistemas de poder donde no existe “por definición” el mínimo respeto jurídico por las minorías, traiciona inconscientemente la aspiración a aquel tipo de orden, por tantos otros aspectos reprochable (y en realidad del todo deplorable, *quod erat demonstrandum* (lo que fue demostrado)).

5. Reflexiones conclusivas

Es precisamente en este último reflejo, del vago sabor antidemocrático, donde quisiera concentrar mis consideraciones finales. Llama de hecho la atención la marcada exigencia pedagógica de la segunda parte de la *consensus statement*, donde se leen las recomendaciones acerca de la educación de los objetores y la exigente petición de cuentas de sinceridad y rectitud a las cuales se los obliga: coherentes quizá con un acercamiento holístico y completo al propósito de desarraigo de la objeción, pero poco congruente si a la vez buscamos garantizar su estatuto jurídico delineado en las páginas que preceden. Los dos últimos puntos del texto recurren, en efecto, con una cierta insistencia, al verbo *to educate* (*educar*), confirmando la sensación de una actitud moralista y pedagógica, más propia de un Estado ético y moralizador, que de una actitud profundamente liberal, conforme al respeto del pluralismo tan típico (y se diría coesencial) a la democracia. Ecos similares encontramos en la apostilla ya comentada, donde, por ejemplo, puede leerse: «Nadie de buen sentido puede creer que el 90% de los ginecólogos que se niegan a realizar interrupciones de embarazos en algunas de nuestras regiones haya realmente escuchado su propia conciencia y

no en cambio apelaciones diversas y ciertamente más vulgares» (p. 21). Se trata en ambos casos de un verdadero y propio proceso a las intenciones, que parece partir de una diferencia profunda hacia las buenas razones de la objeción: cualquiera que sea la causa, estamos delante de un a priori moralista que muy poco peso puede tener en un debate serio sobre la sustancia jurídica de la odc, especialmente donde se tenga en cuenta la dimensión colectiva de la regulación legal de los procesos sociales (en los cuales el buen sentido no puede ser acaparado por individuos o por minorías).

Por añadidura, la *consensus statement*, así como la apostilla, llegan a sugerir un desaliento institucional de los potenciales objetores respecto de actividades que pudiesen resultar escabrosas y suscitar tantos tedios en el contexto de los servicios de salud erogados *secundum legem* (según la ley). Del texto oxoniense hemos ya dado cuenta; las palabras de la apostilla son en cambio las siguientes: «El relieve es central porque nos debemos preguntar cómo es posible que se pueda permitir esta desigualdad estructural entre las diversas actividades: algunas profesiones electivas (la decisión de ser juez o de emprender la carrera militar) no prevén la objeción de conciencia respecto a los deberes requeridos por las tareas institucionales [también sobre esta afirmación se podría hacer alguna observación, pero no es nuestro argumento actual], al contrario de otras (la decisión de ser ginecólogo o instrumentista en ginecología). El ruido de fondo de una “conciencia alarmada” por la posibilidad de deber cumplir actos inaceptables debería inducir al joven que se encuentra ante el deber de elegir la profesión de su vida, a hacer alguna consideración ulterior, antes de elegir un trabajo que ciertamente le pondrá algunos problemas de orden moral que le pondrán en grave conflicto: ser ginecólogo significa empeñarse antes que nada en proteger la salud de la mujer; interrumpir un embarazo no deseado significa también la misma cosa, proteger la salud de la mujer» (p. 22). Aun sin entrar en la consideración de las (por lo menos dudosas) ecuaciones finales, asistimos una vez más al abatimiento de la profesionalidad por la legalidad (que podemos también conside-

rar como un sofocante abrazo del Estado en relación con la sociedad civil, por una fundamentada crítica de la cual se puede regresar a [2, p.60] y [3, p. 136], así como a la negación más drástica de cualquier pluralismo en la autocomprensión de cada profesión.

Podemos, por tanto, verdaderamente concluir nuestro reconocimiento crítico de la *consensus statement* y del escenario sociocultural sobre el cual se proyectan sus propuestas: sin perder de vista el limitado valor del texto examinado, sobre el cual hemos llamado la atención desde el inicio, remarcamos que en dirección muy diversa a la indicada con tan injustificada perentoriedad en el texto oxoniense, las instituciones de justicia internacional proveen señales confortantes acerca de las garantías de los derechos fundamentales de la conciencia personal y profesional; es por tanto obligatorio, además de confortante, darles una breve mirada en este cierre. Si bien se trata de controversias en ocasiones incluso lejanas de aquellas contenidas en la *consensus statement*, al menos dos sentencias de la Corte Europea de los Derechos del Hombre de Strasburgo defienden sin medios términos, y en situaciones verdaderamente complejas como aquéllas derivadas del ejercicio de funciones y poderes públicos en ordenamientos jurídicos totalitarios (la referencia es a Checoslovaquia y a Alemania Oriental antes de 1989, respectivamente), la prevalencia de los deberes de la conciencia respecto de la mera legalidad, insistiendo sobre el enredo de la justicia sustancial (también en el sentido de los posibles contenidos del art. 7 –y no sólo 8 y 9– de la Convención Europea institutiva de la Corte de Strasburgo) con las buenas razones de la rectitud profesional. También de Estados Unidos provienen recientes confirmaciones de esta interpretación abierta y liberal: para todas véase la recientísima ordenanza de la Suprema Corte Federal de Estados Unidos de América [26], que precisamente en materia de objeción de conciencia en salud motiva la postergación de la decisión por las necesarias profundizaciones con la constatada importancia de la cuestión (“*given the gravity of the dispute*”): estamos también aquí muy lejanos de las expresiones sumarias y apriorísticamente condenatorias de los

firmantes de la *consensus statement*, y es, según mi parecer, este el camino mejor para hacer justicia a la institución de la objeción de conciencia con toda la seriedad y la relevancia –también publicista, colectiva, propiamente jurídica– que ello requiere.

Bibliografía

- ¹ JONAS H. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica* (1979). Trad. it. di Portinaro P.P. Torino: Einaudi; 2002.
- ² TRUJILLO I. *Etica delle professioni legali*. Bologna: Il Mulino; 2013.
- ³ SARTEA C. *Deontologia. Filosofia del lavoro professionale*. Torino: Giappichelli; 2010.
- ⁴ SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica. Vol. 1*. Milano: Vita e Pensiero; 2007.
- ⁵ PELLEGRINO E., THOMASMA D.C. *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica* (1988). Trad. it. di Cipolla A. Milano: San Paolo; 1992.
- ⁶ SARTEA C., SCHIRALLI I. *Aborto, consultori e obiezione di coscienza (a margine della sentenza n. 3477/2010 del TAR Puglia)*. *Iustitia* 2011; 64; 81-93.
- ⁷ DALLA TORRE G. *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*. En: R. Botta (curador). *L'obiezione i coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*. Milano: Giuffrè; 1991.
- ⁸ DE FRANCISCI P. *Storia del diritto romano*. Milano: Giuffrè; 1926.
- ⁹ Albert M. *Libertad de conciencia. El derecho a la búsqueda personal de la verdad*. Madrid: Palabra; 2014.
- ¹⁰ D'AGOSTINO F. *L'obiezione di coscienza*. En: Id. *Lezioni di filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2006.
- ¹¹ LUHMANN N. *La differenziazione del diritto* (1981). Trad. it. De GIORGI R. e SILBERNAGL M. Bologna: Il Mulino; 1990.
- ¹² MONTANARI B. *L'obiezione di coscienza. Un'analisi dei suoi fondamenti etici e politici*. Milano: Giuffrè; 1976.
- ¹³ NAVARRO-VALLS R., MARTÍNEZ-TORRÓN J. *Conflictos entre conciencia y ley. Las objeciones de conciencia*. Madrid: Iustitia; 2011.
- ¹⁴ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Parere del 12 luglio 2012: Obiezione di coscienza e bioetica* (acceso del 13 de febrero de 2017, en: http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/Obiezione_coscienza_bioetica.pdf).
- ¹⁵ COFRANCESCO D. *La débacle del liberalismo. Il caso Charlie Hébdó*. En: D'Agostino F. (curador). *Diritto e multiculturalismo*. Roma: Aracne; 2015.
- ¹⁶ RICOTTI R. *Obiezione di coscienza laica*. Tesi dottorale discussa nel 2016 in seno al Dottorato di Ricerca in Storia e Teoria del Diritto Europeo, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata".
- ¹⁷ D'AGOSTINO F. *Corso breve di filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2011.

- ¹⁸ CORTE COSTITUZIONALE, *sentenza n. 467* del 1991.
- [19] AA.VV. *La disciplina dell'autotutela. Nel diritto costituzionale, civile, penale, del lavoro, amministrativo, tributario, comunitario ed internazionale*. En: GIANNITI P. (curador). Padova: CEDAM; 2010.
- ²⁰ CORTE COSTITUZIONALE, *sentenza n. 282* del 2002.
- ²¹ CORTE COSTITUZIONALE, *sentenza n. 338* del 2003.
- ²² CORTE COSTITUZIONALE, *sentenza n. 151* del 2009.
- ²³ LA MONACA G., SARTEA C. *Il diritto costituzionale alla salute tra norme giuridiche e pratica clinica. La giurisprudenza costituzionale recente: nuove forme di valorizzazione della prassi e deontologia mediche*. Diritto di Famiglia e delle Persone 2011; 40: 974-993.
- ²⁴ CORTE EUROPEA DEI DIRITTI DELL'UOMO, 2615/2010, *Polednová C. République Tchèque* (acceso del 13.2.2017, en: hudoc.echr.coe.int/app/conversion/pdf/%3Flibrary%3DECHR%26id%3D001-105568%26filename%3D001-105568.pdf%26TID%3Dthkbnlzk+&cd=1&hl=it&ct=clnk&gl=it).
- ²⁵ CORTE EUROPEA DEI DIRITTI DELL'UOMO, *Streletz, Kessler And Krenz V. Germany And K.-H. W. V. Germany*. Strasbourg: Registry of the European Court of Human Rights, 22 March 2001 (acceso del 13 de febrero de 2017, en: [http://hudoc.echr.coe.int/eng#\(“fulltext”:\[“22march2001”\],“documentcollectionid2”\[“Grandchamber”,“Chamber”\],“itemid”:\[“001-59352”\]}\)](http://hudoc.echr.coe.int/eng#(“fulltext”:[“22march2001”],“documentcollectionid2”[“Grandchamber”,“Chamber”],“itemid”:[“001-59352”]}))).
- ²⁶ SUPREME COURT OF UNITED STATES OF AMERICA: 578/2016: *Zubik v. Burwell* (acceso del 13.2.2017, en: https://www.supremecourt.gov/opinions/15pdf/14-1418_8758.pdf).
- ²⁷ SAVULESCU J. *Conscientious objection in medicine*. British Medical Journal 2006; 332: 294-297.
- ²⁸ WICCLAIR M.R. *Is conscientious objection incompatible with a physician's professional obligations?* Theor Med Bioeth. 2008; 29:171-185.
- ²⁹ TAYLOR C. *L'età secolare* (2007). Trad. it. di Costa, P. Milano: Feltrinelli; 2009.

Objection, your honor. A problematic *consensus statement* about conscientious objection in health

Obiección, su señoría. Un problemático *consensus statement* sobre la objeción de conciencia en salud

Claudio Sartea

Abstract

The essay takes a recent “consensus statement” developed by a group of mainly Anglo-Saxon bioethical specialists as its starting point. This statement presented a harsh and systematic criticism of conscientious objection. The argumentative weaknesses of this position are exposed; especially considering the legal perspective from which conscientious objection is usually viewed.

Key words: conscientious objection, rights, democracy.

1. Introduction

A group of famous doctors and bioethical specialists published a consensus statement on 29 August 2016 about conscientious

Department of Public Law, University of Rome “Tor Vergata”, Rome.
Original title: *Obiezione vostro onore. Un problematico consensus statement sull'obiezione di coscienza sanitaria*. Published in the Journal *Medicina e Morale* 2017/1 pp. 63-81. This translation has not yet been approved by the author.
Received on May 31, 2018. Accepted on Jun , 2018.

objection in the context of health, which can be accessed in the practical ethics blog of Oxford University.¹

It is not necessary to reiterate that the value of this type of publication cannot be compared to that of essays and scientific articles (besides the fact that in this case it is clear we have been presented with a list of points considered to represent common ground among the group of signatories and substantially indicative of the practice, but which lack specific supporting arguments). Finally, everyone is free to proffer their opinion, provided this does not violate reasonable limits of respect for people, public order and good manners (in this sense it is certainly wrong to evoke ghosts of censorship, whenever delegated public bodies intervene to limit or directly prevent the circulation of offensive materials, or even to identify liberalism and Western culture itself with the programmatic absence of prohibitions and relationships).² We are certainly not facing a problematic case in this sense: but because of the undoubtedly authorized publication context, and because of the international fame of at least some of the signatories of the statement, it is opportune and perhaps also obligatory to dedicate some attention to these operational guidelines. As I will try to show here, the analyzed text assumes an ideological disposition towards the ethical and legal institution of conscientious objection, and one might even emphasize that I hope this will soon be exposed as appearing excessive, and acting as a threat to the very foundations of democratic coexistence.

Thus this contribution intends to promote, on this occasion and regarding those statements already in the public domain, a more reflective position which above all takes more into account the social, legal, political and institutional implications in general, concerning a topic known as conscientious objection and opinions that have attempted to be formulated and disseminated about this, because in this as in other similar cases, it appears that doctors and bioethical experts, are perhaps too allied with a perspective that we

might term “internist”, thus running the risk of reducing its scope for no reason, and possibly wrongly.

As a result I propose a bio-judicial approach to conscientious objection in health matters: considering overall legitimacy, I believe, at least from the moment when we collectively elaborated on the truth of the comments provided by Hans Jonas (although obviously not only his) about the public relevance of the new biotechnological requirements [1]: the famous, and already universally accepted, “principle of responsibility” imposes on everyone, from health operators to researchers, from politicians to legal experts, from opinion makers to the common people, the precise duty that lies in collective sensibility; the obligation of an attitude that above all must be moral “towards man as a whole and towards all men”³ an attitude that unfortunately is not always typical of truthful people or the promising developments of techno-science and its zealous promoters.

2. Critical reading of the text

Before reviewing the critical aspects of the text offered to our attention, it is convenient to undertake a quick read through. It will be opportune here to remember that it is a statement on which scholars from various parts of the world (doctors, philosophers, bioethical specialists, mainly from the West and specifically Anglo-Saxon),⁴ gathered in Geneva, Switzerland, at a workshop held in June 2016, precisely intended to reflect on the conscience of health practitioners and on conscientious objection in the health care sector. The framework of the meeting was provided by the initiatives of the Brocher Foundation, a private law initiative promoted by the Brocher spouses «to host scientists and experts in the ethical, legal and social implications of the development of medical research and biotechnologies» (to provide orientation to scientists and experts in the ethical, legal and social implications of the

development of medical research and biotechnologies).⁵ We find ourselves therefore, observing this from the beginning, perfectly placed in the thematic and strategic perimeter of the recently evoked “principle of responsibility”.

Returning to the document, what firstly captures our attention is the terminology used to define the content that forms the object of the consensus statement: «conscientious objection is the refusal by a healthcare practitioner to provide a certain medical service, for example an abortion or medical assistance in dying, because it conflicts with the practitioner’s moral views» In what seems to me rather clear terms, the text presents the objection in a dialectical way: considered above all as a refusal to render medical services, meaning to project this fundamentally as a contrast between the patient, who strengthened by the legal recognition of certain technical services, requires this to be applied to himself, and the doctor, who in opposition to this request and the social reality that sustains it, manifests a rejection based essentially on the conflict between the practice intended by the patient and his own personal moral outlook. Two observations on purpose, before we continue reading:

— Above all, there is a way, at least equally legitimate, or possibly more so, as I will attempt to demonstrate, to project the evident contradiction in conscientious objection (because contradiction exists: the word itself with the prefix “ob-” evokes this, as in Latin this indicates an “obstacle” that stands between myself and the objective of my action), insisting however on another discrepancy, which refers solely to the health practitioner in terms of a contradiction between professional duties and legal impositions. When a few years ago, a number of politicians proposed committing physicians to the obligation of denouncing illegal or undocumented immigrants who attended appointments, as a way of controlling inflows and possibly even the circulation of dangerous individuals, not only the professional strata but civil society as a whole, rose up against this simply odious proposal, which, by confusing their roles ended up categorizing doctors as policeman, thus distorting the

identity of health professionals, as well as the nature of their social service (as it was mainly the effect of difference that this measure would have created around the category, with foreseeable and perhaps tragic consequences related to the concrete exercise of the right to health –and perhaps even life– on the part of illegal immigrants). Public consistency concerning professional identities is in other words out of the question, as is their independence of category (a necessary consequence of the first; hence their respect is obligatory): otherwise, all this is a solidly acquired heritage thanks to deontological reflection,⁶ which has several practical manifestations (going from the autonomy and self-regulation of professional categories, to the principle of professional autonomy).⁷ Interference between legal regulations and the principle of independence (including the bond of obedience to professional deontology that binds the doctor) is increasingly challenged by conciliatory or conflicting models, but it is never considered irrelevant. However, this is not, as we are witnessing and as we shortly better clarify; in the minds of the signatories of the statement;

— Secondly, it appears rather extravagant to present conscientious objection directly at the heart of the doctor-patient dialogue. To the extent that this dialogue integrates the clinical relationship and tends to configure it, as has been authoritatively upheld [4, pp. 282 ff.], in terms of “pact” or of “encounter”, any potentiality of contrast or even tension alone would be preliminarily avoided: and it is in fact what the rules (deontological, but also legal) tend to do in terms of informed consent of the patient, up to the extreme limit (where continuation of dialogue is no longer possible, and not for physical but for moral reasons: the practitioner has become incompetent due to a change in diagnosis or a complication in the clinical framework, or precisely because of distortion of ethical assessments) of the doctor’s duty to abstain from patient care with the corresponding obligation to entrust this to a competent colleague. It is presupposed in any case that the conflict must not refer to “moral views”, either because they do not constitute the direct object of the

therapeutic dialogue,⁸ or because when irresolvable conflicts arise, it is the duty of the professional to entrust the patient to another colleague, avoiding at all cost that the patient should be abandoned.

After this defining premise, the document goes on to list those that are proposed as “Guidelines for the regulation of conscientious objection in healthcare in the future”. These consist of ten points; closely related to each other.

The first point establishes the general criterion, according to which «healthcare practitioners’ primary obligations are towards their patients, not towards their own personal conscience. when the patient’s wellbeing (or best interest, or health) is at stake, healthcare practitioners’ professional obligations should normally take priority over their personal moral or religious views». Even without pausing in this paragraph in inverted commas, which in a rather competent way postulates or aims towards the concurrence of well-being, best interest and health of the patient, ignoring decades of bioethical discussion about an argument that appears little crucial,⁹ in this first point, the opposing position of the personal conscience of the health practitioner to the “patient” is definitive: there is the implicit exception to which the adverb “normally” alludes, which likewise is not clarified either here or elsewhere; however the message is very explicit stating that the patient is not only the principal person in the therapeutic relationship, but even concerning the conscience of the doctor, with the only condition (expressed in the following number 2), that the required practice integrates a “legal, professionally sanctioned medical service”. Where the “patients’ desire” ratified by current law or by professional rules, must be recognized as an absolute priority; this priority is manifested in the fact that even in the presence of a ritually undertaken conscientious objection, the objecting doctor may be obliged (“health practitioners should perform the treatment”) to actively intervene in the procedure he objects to, only if the extremes of an “emergency situation” persist: as it happens, the text scrutinized here continues, in all cases where entrusting the patient to a non-objecting

colleague who can satisfy his desire is either impossible or just too expensive for the patient himself or for the health system to pay for. It will be useless to attempt to discover from deciphering the text, any indication that clarifies excessively expensive here: what is clear is that this alone is sufficient to negate the protective efficacy of conscientious objection, obliging the health practitioner to provide the service to which he objects.

Subsequent entries in the text serve only to reveal some of the main consequences of the premises laid out for discussion. In order that the presentation should be appropriate, I have grouped them into two principle groups:

a. Consequences for the particular health practitioner who objects:

i. Importance of his own testimony, influenced by virtue of the general negative attitude towards the reasons for the objection implicit in statements such as that found in n. 4: «The status quo regarding conscientious objection in healthcare in this and several other modern western countries is indefensible. Healthcare practitioners can conscientiously refuse access to legally available, societally accepted, medically indicated and safe services requested by patients in practice for any reason» the text implies a generalized difference with respect to the authentic intentions of the person who objects, who must therefore convince all potential judges of his conscience in terms of his own honesty («The sincerity, strength and the reasonability of healthcare practitioners' moral objections»: no. 5);

ii. obligation to state the reason: «Healthcare practitioners who wish to consciously object to providing medical treatment should be required to explain the rationale for their decision» (no. 3, see also No. 9, which imposes on the objecting doctor the duty to provide an adequate “decision making framework”);

iii. compulsory education in terms of awareness of prejudice inherent to any objection: «healthcare practitioners should also be educated to reflect on the influence of cognitive bias in their objections» (no. 10).

b. consequences for society:

i. obligation of public institutions to efficiently organize any services that have been objected to: «policy makers should ensure that in any geographical region there is a sufficient number of non conscientious objectors for patients to obtain the medical services they require in a timely manner even if some healthcare practitioners conscientiously object to providing that service» (No. 6). It is well known that the debate concerning discrimination on the part of objectors is already very lively in our Italian national context, as illustrated by some recent cases of recent administrative legal process;¹⁰ and the limits to the dispute on this subject are being adjusted in these respects; also at the request of international organizations;¹¹

ii. methods for compensation for social damage caused by breach of obligations on the part of objecting medical practitioners: «Healthcare practitioners who are exempted from performing certain medical procedures on conscientious grounds should be required to compensate society and the health system for their failure to fulfill their professional obligations by providing public benefitting services» (no.7);

iii. training obligations involving all practices objected to for all doctors undergoing training: «Medical students should not be exempt from learning how to perform basic medical procedures they consider to be morally wrong» (No. 8). The reasons for this order are self-evident: if when legitimately exercised objection is manifested, one may be obliged to carry out practices against one's conscience, it is necessary to have been previously authorized to perform these, in terms of technical capacity.

3. The difference between public and private conscience

So far we have presented the consensus statement with some analytical and concrete data concerning the practice this entails. At

the heart of critical comment, it is firstly necessary to observe that the authors of the document which is the source of inspiration for the present reflections have or at least propose, an extremely (and perhaps strategically) reductive view of conscientious objection, referring as much to its *structure*, as to that dealing with its social *function*. Regarding the approach understood by the statement, let us immediately profess that we do not take for granted that it should be structurally considered as a subjective claim (a power or at least a faculty, for which respect is also required in contrast to the expectations legalized by the community to which it belongs, and to particular beneficiaries of services provided in accordance with current regulations), and even less obviously can it be thought of in terms of an institution that outlines contexts where solely private interests can be publicly recognized. I will attempt to explain myself concerning both these points:

1. *Structurally*, it should be remembered that there is also a point of view – in no way irrelevant, although little represented and defended in the authoritative sense - according to which conscientious objection logically corresponds to a *duty* [9, p. 80], and not primarily to a right: even if it is a right (and a fundamental right), as is well argued in [7, p.19]; necessary for the defense of its promoters. In other words, when we dispute this subject, we consciously place ourselves in a territory that is semantically very distant from that of arbitrary claims, of conflicts between the subjective and objective, or of mere whims. Anyone who does not understand this, may unwittingly become completely nonsensical (and probably quite irrational) as the issue of conscientious objection as an instituted principle (that is, as an aspect of life disciplined by law: and thus institutionalized, made public and of collective interest),¹² becomes simultaneously demented (or at least markedly self-contradictory), through its own legal regulation. If not for the relevance to the public of the item to be protected (the conscience of the objector), it is not really a good idea to permit self-exclusion implying that an individual is excused from a duty that is otherwise obligatory

for all those in normal circumstances: contradictorily, if claim of conscience was completely devoid of any collectively recognized value, there is no apparent reason why it should have any public relevance.

As Marta Albert ironically informs us,¹³ the Austrian authorities in 2011 recognized the right of a citizen to appear on his driver's license photograph, together with the symbol of his professed "religion": a colander. "Pastafarianism" according to what you can learn from your own website (to which a voice in *wikipedia* has now also been added) is in fact a parody of creationism invented and disseminated in the USA by one Robert Henderson: the followers of this sect, the number of whom is a mystery, worship the Flying Spaghetti Monster (whose representation is nothing more than a grotesque satire in the style of Charlie Hebdo, although a little less vulgar and virulent, of Michelangelo's famous fresco of the Sistine Chapel, where the creative power of the Father that rubs the hand of Adam is replaced by a plate of pasta and meatballs), and which on the Internet enjoys some approbation. It is undoubtedly true that Niko Alm, the Austrian citizen in question, had the photograph in which he poses with a ritual cap, specifically a pasta strainer, validated by the authorities: although the Austrian administration's disposition did not depend on respect for the religious exercise of freedom of conscience, which in this case, would have exceeded the limits of the ridiculous, but for the most banal reason that the only condition required by Austrian legislation for validation of the photograph for this type of document for identification, is that the face should be completely recognizable.

Further to the relevance of this anecdote, the author derives very valuable theoretical significance from it: not just *any* conscientious position, which may be more or less ironic, more or less conscious, or more or less erroneous, is entitled to be presented to the scrutiny of the public arena, vindicating a collective recognition that translates into attribution of rights. But if this is the case, what then are the criteria to which we should refer for this admission? Whatever they

are, they will all be included under the aegis of precisely that principle that the signatories of the document examined here, reject: that is, the public relevance of conscientious objection. D'Agostino speaks correctly in this sense: «Objection is based on the idea that truth (in legal terms) is not a product of the political activity of the person in power, but of its *premise*. In this sense, objection, if it is always made in legal terms, is also always –paradoxically– made by the legislator, because it requires him to be faithful to his specific competence: the objector is not a revolutionary»[10, p. 126]. Likewise this author specifically notes that this conceptual position is definitely pre-modern, because it attributes a meaning to the term conscientious that currently seems to have been lost. As Luhmann has perceptively noted, the current interpretation of conscientious is not that provided by its own etymology; that of a shared knowledge that is in some way an antecedent: allowing the agent to judge his own action and that of others in the light of a pre-constituted and universal axiological system.¹⁴ In significant contrast to the modern dissemination of subjectivism, conscience has become an “eruption of subjectivity”: «Conscience is no longer *syn-eidesis*, *con-scientia*, con-science, common knowledge: it is no longer, an absolute, no knowledge, but rather a kind of eruption concerning originality of being, for which we can only verify the act with an amazed tolerance and respect it, but which cannot be verified with respect to content» [11, p. 266]. The contradiction is not therefore between the health practitioner and the recipient of the corresponding services, or between the citizen and the legal system: firstly it is essential to recognize that this opposition affects cultural premises in the sense that the definition itself depends on the terms used. The statement did not intend to problematize this essential aspect, uncritically adopting a unilateral point of view that is consequently seriously biased.

2. *Functionally*, if we extract a particular result for the derived meaning that we have revealed in preceding considerations, it is that the impact of conscientious objection is not in fact private,

but on the contrary is very public, and in coherence with this characteristic; this is thus how laws that frame it are and should be, rather than just exceptions of professional type or even only general principles of self-exemption from legal obligations. As has been profoundly observed, it is true that [10, p. 127]; the legislation surrounding conscientious objection may correspond to a neutralizing strategy against its detonating force (never otherwise subversive or, as previously mentioned, revolutionary: see 10, p.126), in coherence with the formalist attitude of the positivist juridical imposition and the consequent almost universal capacity to wrap up everything that the legal order is currently able to manage (Charles Taylor [29, p.887] speaks convincingly of a kind of “nomolatriy” as a possible expression of this secular age). However, it cannot be denied that correspondingly the legislator has taken charge up to the final point: and that in fact the recognition of legal contexts for objection is precisely the aim of at least a good part of the objectors, from eras (already superseded, but not forgotten in terms of understanding the history of the argument), of conscientious objection to armed military service [12].

This is why we can fully subscribe to what was affirmed a few years ago in an important work that refers to our argument, regarding the mutation of paradigm that is imprinted in the juridical-philosophical reflection on conscientious objection: «The analytical viewpoint changes radically as this is not so much about cases of violation of the legal system for legitimate reasons, although these may be private, but rather situations of collision or contrast between different legal interests, which will be considered for all cases. Conflicts between law and conscience are, above all, situations of incompatibility –or at least appear so– between different legal rights, and require a particularly careful analysis, for numerous important reasons. Among these is the fact that an essential public freedom is at stake, and also the special sensitivity that contemporary societies normally manifest towards the legal order, on one side,

and the diversity of beliefs and respect for minorities, on the other» [13, p. 33, my translation].

4. The opinion from the National Committee for Bioethics on conscientious objection (2012)

From this consistent publicist perspective precisely, our National Committee for Bioethics (NBC) issued an important document in July 2012 on conscientious objection, which should not be too quickly discarded. Likewise, those who failed to read or filed this text too quickly, have in all likelihood done the same with Carlo Flamigni's harshly critical comment, in which somehow both the apologists and the detractors of that document have made their curse come true: the disappearance of the debate concerning that brave opinion (one of the most frank and energetic emitted by the NBC in recent years, and likewise concerning a socially and culturally crucial issue), indirectly upholds censorship undertaken by the Romagna gynecologist, all of whom tend to reduce its importance and scope by simplifying its argumentative structure—essentially reducing it to a Catholic point of view, focused on the cultural battle against abortion.

Moreover, this opinion has much broader meaning (and therefore relevance), even without spending time to consider the basis of accusations of an ideological nature. Taking an unusual turn, it faces central questions of legal and political philosophy with a clear conscience: obviously, one may or may not agree with this postulation and or the solutions presented, but it is not correct to diminish the value of the intention and the seriousness of the proposed arguments. In the following, I seek to critically analyze three of these, which if I am not mistaken are the basis to the structure of this opinion.

1. *Legal relevance of conscience.* Concerning this point, on p. 7 of this opinion, we read that «the question of conscientious objection

[...] introduces the same liberal concept, that upholds the idea of self-determination, demanding that this concept remain faithful to the primacy of the person in terms of the statutory organization that may be threatened by the intension to defend absolute action that complies with the will of the majority». But one cannot desist at this point, as it is certainly not to a subjective model of conscience that public recognition of conscientious objection (referred to by the acronym *cnob* in the document) as a legal subject refers to: «The original and constitutive character of relational and interpersonal conscience shows how this cannot be interpreted in terms of closure and reference to self. When this kind of self-sufficiency emerges, the meaning of *cnob* is inevitably affected, often expressed in purely subjective terms, if not in extreme cases involving the underestimation and even rejection of the bond pertaining to the legally regulated community» (p. 8). In my opinion, we have here the decisive step that among other factors wounds the heart, contrary to the cozy interpretation that *cnob* has attempted to give the consensus statement: «The complexity of the many questions concerning *cnob* derives from the fact that this is by origin a moral phenomenon, which nevertheless has as it were to pass through a legal filter. The safeguarding of an effective space for communication, albeit presumably often problematic and difficult, between the moral and legal is the tally for appropriate recognition of *cnob*; and this space for communication is clearly exemplified in the references to values and principles in the Constitution» (page 9).

It can be further reiterated that: conscientious objection is a judicial not a moral issue –unlike conscience, which is an ethical and anthropological, rather than legal issue–, if one adheres to the most convincing view of right that distinguishes internally between the judicial and the legal [9, p. 116], attributing to constitutional charters the function of linking one to the other and even instituting adequate courts (the constitutional courts of the entire world, and now more and more frequently and overwhelmingly the international courts of human rights) to ultimately safeguard this distinction,

which curtails any form of “ethical jurisdiction” (as D’Agostino provocatively refers to it [17, p.54].) That this set of ideas enjoys significant acceptance is sufficient to demonstrate the reiterated affirmation on the part of the Italian Constitutional Court, stating that conscience must recognize a true and proper “legal reflection”: «At the level of constitutional values, the defense of individual conscience is derived from the protection of fundamental freedoms and inviolable rights, recognized and guaranteed by man as an individual, according to article 2 of the Constitution, from the moment when a full and effective guarantee of the latter without establishing a correlative constitutional protection of that intimate and privileged relationship of man with himself which constitutes the spiritual-cultural base and the foundations of ethical-juridical value. In other words, as individual conscience has constitutional protection as a creative principle that ensures the reality of man’s fundamental liberties and as a realm concerning virtues of expression of the individual’s inviolable rights in terms of the life relationship, this enjoys constitutional protection provided that those freedoms and rights are not unreasonably interpreted concerning how they are manifested and developed because of closure or unjustifiably placed impediments to the potentials of determination of conscience itself. It follows that –when reasonably necessary with respect to terminating the guarantee for the essential core of one or most inviolable rights of man, such as for example, the freedom to manifest one’s moral or philosophical convictions (Article 21 of the Constitution) or one’s religious faith (Article 19 of the Constitution)– *the intimate realm of the individual conscience must be considered as the deepest juridical reflection of the universal concept of the dignity of the human person that entails these rights*, a legal reflection that in its determinations concurs with this essential idea, *requiring a protection equivalent to that attributed to the aforementioned rights*, which consists of a protection that is proportionate to the absolute priority and the fundamental character recognized in the scale of values expressed by the Italian Constitution. According to this outline, albeit as an

immediate result of the delicate work of the legislator directed to balance this with contrasting duties or benefits of constitutional type and to grade its possibilities of realization so as not to cause prejudice to the proper functioning of the organizational structures and services of general interest, *the sphere of legal potentialities of the individual conscience represents*, in relation to precise expressive contents of its essential core, a constitutional value so great as to justify prevision for privileged exemptions to compliance with public duties as indicated by the Constitution as irrevocable (known as conscientious objection)» [18].¹⁵

All this does not imply *ipso facto* and even less so *ipso jure*, an uncontrolled expansion of individual liberties resulting in the constitutional protection of caprice: we have already mentioned this, but here it suffices to minutely decipher the words of the Court to capture the fundamental objective, within the ordering and not only that of the objecting party, concerning the claimed right and duties (of conscience but not only) that this fulfills. Thus, the Court concludes, there will be nothing contradictory in the provision that states «the legislator, in his discretionary weighing up of constitutional values, can only restrict the content of an inviolable right of man [but consider this carefully] concerning strictly necessary limits to the protection of the public interest, underlying the opposing constitutional duty» [18]. It is in this «public interest underlying the opposing constitutional duty» that any criticism of the objection should concentrate in terms of its specific contents (we have already seen that a general right to exception is undeniably justified, and not only in philosophical terms, but also in current juridical and constitutional law): and not, as some still prefer to maintain, concerning real or alleged a priori ideological or even worse religious convictions to which those who defend the objection, must be fanatically allied.

At a good moment, concerning the point made in the NBC's Opinion, he makes (note 11 on p.10) an observation that concurs perfectly as a reply to the underlying spirit that imbues the consensus

statement: «Otherwise the thesis that devalues freedom of conscience has to be accepted by devaluing it to become a purely individual phenomenon against which the principle of legality must always prevail. According to this point of view, cnob would always have a type of value in which is invoked, precisely by way of a considered general irrelevance in terms of the inner convictions of the individual in the context of legal strength».

2. *Political relevance of conscientious objection.* A second aspect of great importance featured in the opinion to which I am referring is the socio-political: correctly regarding the institutional functions themselves, the National Committee for Bioethics explores not only technical-scientific aspects of the problems on which it is required to opine, but also precisely the collective, social and political aspects.¹⁶ Thus, the subject considered, reveals a public relevance that appears increasingly relevant or perhaps even more necessary to remark on: «In these controversial environments, cnob assumes the function of a democratic institution preventing the parliamentary majorities or other state institutions from authoritatively denying the problematic, regarding the confines of the protection of inviolable rights”. (p.10)¹⁷ Denying a constitutional basis to conscientious objection thus feels like an undemocratic and illiberal involution: «In this way, the law would fold in on itself in an authoritarian sense, reducing cnob to a majority concession, similar to when the objector enforces a reason that he presents as an extension of protection of a constitutional value of primary rank. In other words, this would negate its democratic character, suggesting it represents constant tension regarding fundamental values, thus depriving itself of the critical situation that is experienced and asserted with respect to the legal constitution» (page 11, presents an intelligent observation in the critical notes; the indisputable right to strike as analogous specification of “exoneration of liability for breach of obligations”, with a legitimate and constitutional basis).

More than a threat to the democratic order, and thus in coherence with what we have seen in other contexts, conscientious objection

reveals a perhaps unexpected heuristic aptitude for liberal democracy itself: a kind of self-clarifying effect, as well as, a certain justification of power in democratic contexts. Even more important, if we consider that we are dealing with the three Italian cases for legalized conscientious objection (albeit less conspicuously regarding the 1993 law), based on essential assets of the legal system: «When the law intervenes to safeguard a fundamental good such as life or health (the main hypothesis on which cnoB in bioethics and bio-legality rests), the significance claimed by the objecting doctor represents a different interpretation of this value to that promoted by the Constitution; and the tendency for legislation to foresee in these hypotheses, the legitimacy of cnoB testifies, on one side, to the fact - already previously mentioned - that the constitutionalized right accredits a critical relevance in relation to majority decision; and on the other, the fact that recognizing cnoB constitutes the application of a general principle, so that when, apart from these directly anticipated cases, a constitutional value at the same level is still in play, the right to cnoB would result from not only of an analogical extension of these norms, but be directly related to the general principle which they express» (p.13).

Taking precisely this specific point of view, the paradox of the current instances of limiting conscientious objection derived from legitimate conscience has been carefully analyzed, by naming a claim to the right of individual *PRIVACY* concerning practices inherent to reproductive health: «A right (the *PRIVACY*) that has formed the fundamental backbone of the Rule of Law, has undergone an evolution that is now at the point of destroying what one day contributed positively to constructing: a political system based on the dignity of human life» [9, p. 186].¹⁸ It is sufficient to make the basic point of view of the consensus statement that we comment on here appear very debatable, if not clearly fragile and apt for rejection: the fact, as we have shown in the analytical presentation from the beginning, that everything revolves around the conflict between reductionist, subjective and individualized pretensions.

3. *The professional perspective.* This third aspect, which is apparently only marginal: in fact reaffirms, although from a less general angle, the objective roots of conscientious objection, thus asserting its collective relevance, and therefore its proper legitimacy. As the NBC Opinion observes, «beyond the purely individual aspect of *conob*, there is a professional dimension where conscience (*cum-scientia*) forms part of a professional *ethos* (behavior) defining itself according to the characteristic purposes of the particular profession. The possibility of conscientious objection maintains alive a sense of professional identity, curtailing hetero-determination –legal or otherwise by outside imposition– of the professional status of the category of professionals being considered» (page 13).

At this point, it is apparent that the advisory body of the Presidency of the Council is in good company:¹⁹ the Italian Constitutional Court has on several occasions based its own decisions on a general principle of autonomy on the part of the medical profession as it has with respect to the legislator. For example, consider the concrete aspect of professional autonomy [20], confirmed and also ratified by [21] Therapeutic practice is, as already mentioned, at the crossroads between two fundamental rights pertaining to the sick individual: that of being tended to effectively, according to the canons of science and medical practice; and that of being respected as a person, particularly taking into account his own physical and mental integrity, a right that article 32, section 2, second constitutional period places as an insurmountable limit also in the case of medical treatments that may be imposed by law as mandatory in public health guidance. These rights, and the limits between them, must always be respected, and to ensure this is observed, ordinary remedies provided by the law are worthy, as are the powers to supervise that professional deontology rules, attributed to the various branches of the profession are observed. Unless other rights or constitutional duties come into play, it is not normally the legislator who is permitted to establish directly and specifically which therapeutic practices are admissible, with what limits and under what

conditions. Because the practice of medicine is based on scientific and experimental acquisitions, which are constantly evolving, the basic rule in this matter is constituted by the autonomy and responsibility of the doctor who, always with the consent of the patient, makes his professional decisions based on the level of knowledge available». More recently, and following the same logic, this has also been remembered for the important impact a 2009 ruling had on the legal discipline of artificial human fertilization [22].²⁰

Very diverse opinions on democracy, in the light of conscientious objection, constitute the critical affirmations of the author of the apostille about NBC opinion for 2012: where it is possible to read, among other things, that «to allow the rejection of necessary benefits for carrying out public interest tasks may thus lead to the vanishing of legislative initiatives of public interest. This would lead to a paradoxical situation; a state, which by mandate of its citizens, indicates linked behaviors but which at the same time allows minorities, on a more or less restricted basis, to avoid providing certain services, thus contrary to popular will, in total contradiction to the logic of democracy. Specifically concerning the will of the majority, which has requested the legalization of abortion; this would be negated by a majority of medical objectors, a clear defeat of logic that is undemocratic» (p.23 of the NBC apostille). And somewhat further on, citing a legal expert named Gemma: «Conscience, meaning the good on which the right to object is based, is a very broad and nebulous fact and is not apt for defining a legal claim. Conscience has so many possible manifestations: a religious fundamentalist might feel the duty not to heal, or not to assist an infidel; an anarchist might consider that paying taxes contradicted his conscience, etc. The conscience of an individual can be translated into the most disparate moral and political imperatives in contradiction of public or professional duties, and if you want to recognize a right to the non-observance of laws in the name of conscience, a vortex opens up in the democratic order (in the case of authoritarian or totalitarian

laws the problem does not by definition exist)» (p.24 of the apostille). In light of what has been previously observed, I think it is sufficiently clear that similar statements come from an idea that in the best of cases we can define “Luhmanian” as referring to individual conscience implying the short circuit between legal relevance of conscientious objection and adequate means for its protection, which does not consist of the objective content but rather in the autonomy ascribed to the individuals, that the State cannot circumscribe but only perhaps analyze case by case in relation to the balance of benefits that the law promotes, together with individual conscience.²¹ The parenthesis at the end of the citation is thus revealing, because of the allusion to power systems where “by definition” no minimum legal respect for minorities exists, unconsciously betraying an aspiration to that kind of order, evident in many other reprehensible aspects (and actually quite deplorable, *quod erat demonstrandum* (as made evident).

5. Conclusive reflections

It is precisely on this last reflection, with its rather antidemocratic flavor, that I wish to concentrate my final considerations. In fact, it calls attention to the marked pedagogical requirement of the second stage of the consensus statement, where we read about recommendations for the education of objectors and the rigorous demands for sincere and righteous accounts, which oblige them: to be coherent perhaps taking a holistic and integral approach with the purpose of uprooting the objection, but little congruent if by the knob we seek to guarantee its legal status outlined in the preceding pages. In effect, the last two points of the text appeal, with certain insistence, to the verb to educate, confirming the feeling of a moralistic and pedagogical attitude, more typical of an ethical and moralizing State, than of a deeply liberal attitude, in coherence with the respect for pluralism that is so typical (and co-essential

one would say) to democracy. Similar echoes are found in the document already commented on, where for example it can be read: «No one with good sense can believe that 90% of gynecologists who refuse to interrupt pregnancies in some of our regions have really listened to their own conscience rather than diverse and certainly more vulgar appeals» (page 21). In both cases this refers to a true and proper process concerning intentions, which seem to initiate from a marked difference towards the good reasons for the objection: whatever the cause, we are presented with a non-analytical moralistic viewpoint that carries very little weight in terms of a serious debate on the legal substance of *cnob*, especially where the collective dimension of the legal regulation of social processes (for which good sense cannot be monopolized by individuals or by minorities) is taken into account.

Besides this, the consensus statement as well as the apostille, even suggest an institutional discouragement of potential objectors regarding activities that may be problematic and raise so many issues in the context of health services delivered *secundum legem* (according to the law). From the Oxford text we have already noticed, the words of the apostille instead state the following: «Relevance is central because we must ask ourselves how it is possible to allow this structural inequality between the various activities: some elective professions (the decision of to be a judge or to undertake a military career) do not foresee conscientious objection regarding the duties required by the institutional tasks [some observation could also be made on this statement, but this is not our current argument], contrary to others (the decision of being a gynecologist or gynecologist's assistant). The background noise of a "conscience alarmed" by the possibility of having to perform unacceptable acts should induce the young person who is faced with the duty of choosing his life-time profession, to further consider, before choosing a job that will certainly cause him some moral problems that will cause him serious conflict: being a gynecologist means firstly taking pains to protect the woman's health; interrupting an

unwanted pregnancy may also mean the same thing, protecting the woman's health» (p.22). Even without entering into consideration of the (at least doubtful) final equations, we are once again witnessing the demise of professionalism by legality (which we can also consider as a stifling embrace of the State in relation to civil society, for one of reasoned one criticism which one can return to [2, p.60] and [3, p.136], as well as to the most drastic denial of any pluralism in the self-understanding of each profession.

We can therefore truly conclude our critical recognition of the consensus statement and the socio-cultural scenario on which its proposals are projected: without losing sight of the limited value of the examined text, to which we have paid attention from the beginning, we remark that in a direction very different from that indicated with such unjustified peremptoriness in the Oxford text, international legal institutions provide us with comforting signals about the guarantees of the fundamental rights of personal and professional conscience; it is therefore mandatory, as well as comforting, to consider them briefly in this conclusion. Even though these disputes are sometimes distant from those contained in the statement, at least two judgments from the European Court of Human Rights of Strasbourg defend with no half measures, and in truly complex situations such as those derived from the exercise of functions and public powers in totalitarian legal systems (the reference is to Czechoslovakia and to East Germany before 1989, respectively), the prevalence of duties of conscience with respect to mere legality, insisting on the involvement of substantial justice (also in the sense of the possible contents of article 7 –and not only 8 and 9– of the European Convention instituting the Court of Strasbourg) with good principles for professional honesty. Also from the United States come recent confirmations of this open and liberal interpretation: for all can perceive the very recent ruling of the Federal Supreme Court of the United States of America [26], which precisely concerning matters of conscientious objection in health, motivates the postponement of the decision

because of the need to respect the stated importance of the issue («given the gravity of the issue»): we are also here very far from the summary and a priori condemnatory expressions of the signatories of the consensus statement, and in my opinion this is the best way to do justice to the institution of conscientious objection with all seriousness and relevance –as well as concerning all the public relations, collective, and adequate legalities– that this requires.

Bibliography references

¹ <http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2016/08/consensus-statement-on-conscientious-objection-in-healthcare/>.

² This declaration, if expanded, would significantly distance us from our argument: for a more profound analysis of the current situation from a historical and social point of view please refer to [15].

³ I transcribe this statement from an ancient magistrate's text (although rewritten for Benedicto XVI's encyclical *Caritas in Veritate*, 2009), the encyclical *Populorum Progressio* by Pablo VI, 1967. Here, I am obviously not interested in its intra-ecclesial relevance, but in the influence of the statement and more so; the systematic impact of its linguistic delivery.

⁴ The complete list of the fifteen signatories (among whom there are three Italians: Giubilini, Minerva and Mori), is at the foot of the document at the previously indicated *web* address.

⁵ I retrieved this information from the foundation's official website: <http://www.brocher.ch/en/brocher-foundation-in-brief/>.

⁶ For the theoretical framework of these basic principles see [2] and eventually also [3].

⁷ For all other articles see 4, 22 and 23 of the Code of Deontology for Italian doctors (2014 version and successive modifications, also available at the site of the institution: FNOMCeO).

⁸ Maintaining peace with what is contrarily claimed in [27].

⁹ It informs us about this with much greater sensitivity and precision [4], pp. 162 ss.; known to be monographic concerning this point, [5]

¹⁰ The reference to [6] for this argument should be permitted in order to ensure a thoughtful reading of an important decision on this point from the Administrative Tribunal. More recently, the TAR Lazio-Sezione Terza Quater judgment, n. 08990/2016 of July 5, 2016, is also available online at the institutional address of the Council of State: <https://www.giustiziaamministrativa.it/cdsintra/cdsintra/AmministrazioneAdministrativeTribunal>. More recently, the TAR Lazio-Sezione Terza Quater judgment, n. 08990/2016 of July 5, 2016, is also available online at the institutional

address of the Council of State: <https://www.giustiziaamministrativa.it/cdsintra/cdsintra/AmministrazionePortale/DocumentViewer/index.html?ddocname=K24W35KNJYQUQMTSQDHZEU77WM&q=objiezione%20or%20di%20or%20-coscienza>.

¹¹ As recently with the active and operating European Committee of Social Rights within the European Council: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServicesDisplayDCTMContent?documentId=09000016858d2ab#search=cgil%20abortion%2012%20october%202015>): however, this decision has been successively revised on the initiative of the Council of competent European Ministers with the Resolution of July 6, 2016 accessible at the institutional site: https://search.coe.int/cm/pages/result_details.aspx?ObjectId=0900001680687bdc (accessible from December 31, 2016). Note that the controversy focused on the elevated number of gynecologists in Italy who objected and the lamented dysfunctions of the service of voluntary interruption of pregnancy that would result, is far from being resolved: the last report from the Italian Minister of Health to Parliament, published on December 15, 2016, takes this into account and offers a careful acknowledgment of the phenomenon, once again rejecting this criticism (available at the institutional site at the following address: http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=2773).

¹² In the words of a classic such as De Francisci [8, p. 46], institution implies «the organic union of norms and principles that regulate a social phenomenon; a union that is not artificial and aprioristic, but determined by its nature and for that end».

¹³ [9, p. 77] photograph by Niko Alm.

¹⁴ An extensive work about historical-philosophical recognition of the concept of conscience is presented in [16].

Historias de médicos y enfermos en el arte y en la literatura: un acercamiento narrativo a la Historia de la Medicina en las facultades médicas

Stories about physicians and patients in art and in literature: A narrative approach to The History of Medicine, in Medical Schools

Simona Giardina, Antonio G. Spagnolo

Resumen

En los últimos treinta años, también en el ámbito de la Historia de la Medicina se ha acentuado un acercamiento narrativo, sobre todo en los países anglosajones. La atención se centra sobre el ser humano, sobre las relaciones interpersonales, sobre la historia individual más que sobre la colectiva. Tal perspectiva se vale de la contribución privilegiada de la escritura (la novela, la poesía, el teatro, las fábulas, los diarios, los epistolarios) y de la evocada por el arte. En primer plano, la experiencia de vida de los médicos y enfermos, pero también de los familiares, captada a través del proceso empático que la obra suscita en el lector/observador.

Instituto de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina y Cirugía "A. Gemelli", Universidad Católica del Sacro Cuore, Roma.

Título original: *Storie di medici e malati nell'arte e nella letteratura: un approccio narrativo alla Storia della Medicina nelle Facoltà mediche*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/1 páginas 11-30. La traducción no ha sido revisada por los autores.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

La enfermedad es vista, por tanto, como condición existencial. El historiador Roy Porter define esta perspectiva *“the story from below”* (la historia desde abajo) y considera que pueda ser útil en la reconstrucción de los aspectos antropológicos de la enfermedad *“from the patients’s point of view”* (desde el punto de vista del paciente). El estudiante de medicina, “sumergiéndose” en las historias de médicos y enfermos del pasado, adquiere la capacidad de entender no sólo la enfermedad sino de sentir la experiencia del enfermo (empatía). Las historias ayudan a focalizar aquello que falta o se ha perdido en la práctica médica, estimulan la introspección personal, porque impulsan a reflexionar no sobre las habilidades prácticas (competencia técnica), sino sobre sí mismos, sobre sus propias emociones. El lenguaje denotativo no agota toda la realidad humana porque «la medicina es contemporáneamente ciencia natural y ciencia humanística. El aclarar y el comprender son necesarios del mismo modo» (D. Von Engelhardt).

Palabras clave: historia de la medicina, narrativa, ética, antropología.

1. Interpretar al enfermo más allá de la enfermedad: la historia de la medicina en el arte y en la literatura

“Our study is man...”.
 (“Nuestro estudio es el hombre...”)
(W. Osler)

En los últimos treinta años, incluso en el ámbito de la historia de la medicina, se ha acentuado un acercamiento narrativo, sobre todo en los países anglosajones. La atención se centra sobre el ser humano, sobre las relaciones interpersonales, sobre la historia individual más que sobre la colectiva. Esto se traduce en la lectura no sólo histórica y social de los hechos, sino también existencial (historia de hombres y mujeres para la/en la medicina). Tal perspectiva se vale de la contribución privilegiada de la escritura en sus varias

formas (la novela, la poesía, el teatro, las fábulas, los diarios, los epistolarios) y de la evocada por el arte. En primer plano, la experiencia de vida de médicos y enfermos, pero también de familiares, captada a través del proceso empático que la obra suscita en el lector/observador. La enfermedad es por tanto vista como condición humana. El historiador Roy Porter define esta perspectiva “*the history from below*” (*la historia desde abajo*) [1] y considera que pueda ser útil en la reconstrucción de los aspectos antropológicos de la enfermedad “*from the patient’s point of view*” (*desde el punto de vista del paciente*). «Las agonías de los enfermos y de los moribundos habitan la historia de la enfermedad y de la medicina» [2, p. 14; 3] y con ellas el miedo. Los científicos, como afirma Comoy Fusaro, interrogan al cuerpo individualizando, estudiando, clasificando, comparando los innumerables síntomas «pero no hacen hablar al enfermo, la persona: buscan entender su “estado” pero no buscan conocer su “historia”» [4, p. 85]. La esfera existencial desaparece detrás del delirio clasificador. La verdad de la ciencia médica necesita de otra verdad, la que atraviesa toda la persona, su psique, su fisicidad. El arte y la literatura son instrumento de mediación a través de los cuales el hombre aprende a comprenderse a sí mismo y a los otros. «Cuando las novelas están verdaderamente bien logradas, nos subyugan, nos arrancan de esta vida que es caos y confusión, y nos hacen vivir [...] la ficción como una realidad; regresamos luego al mundo con una sensibilidad más aguda para comprender aquello que nos circunda, para descubrir mejor la relación jerárquica entre aquello que es importante y aquello que es secundario; además, volvemos al mundo con una actitud crítica» [5, p. 23]. El arte obliga al hombre a salir del lugar íntimo de la auto-afección (sentirse a sí mismo) para traducirla en el lenguaje de la imaginación. La literatura y el arte son, por tanto, instrumentos de conocimiento [6; 7] «El conocimiento imaginativo *es* pragmático. Nos ayuda a modelar nuestra idea del mundo y el puesto que en él ocupamos; influye nuestra capacidad de elección» [8, p. 32], anota la escritora iraní Azar Nafisi.

Un acercamiento narrativo a la historia de la medicina la mira como a la narración del sufrimiento y de su conforto. Aquí reside su valor formativo [9-11]. La historia de la medicina puede desempeñar un rol humanizante al interior del mundo médico, cada vez más caracterizado por un reduccionismo mecanicista [12; 13]. El gran médico y humanista William Osler (1849-1919) incitaba a sus estudiantes a modelarse a sí mismos sobre las vidas ejemplares de los grandes médicos de la historia, que sabían unir a la sabiduría clínica los valores del valor, de la dedicación y de la empatía. Aquí, según su parecer, residía la *virtud de la historia*. El estudiante, “sumergiéndose” en las historias de médicos y enfermos del pasado, adquiere la capacidad de entender no sólo la enfermedad sino de sentir la experiencia del enfermo (empatía). En este sentido las *Medical Humanities* (Humanidades Médicas) y, en este caso, la historia de la medicina, «*constitute what it means to be “educated” as distinct from simply “trained”*» (*constituye lo que significa ser “educado” como distinto en vez de simplemente “entrenado”*) [14]: la educación no abarca aquello que un médico es capaz de hacer, sino qué tipo de persona quiere llegar a ser. La “competencia narrativa” es el hábito de absorber e interpretar las historias y de responder a ellas [15]. Las historias ayudan a enfocar aquello que falta o se ha perdido en la práctica médica, estimulan la introspección personal porque impulsan a reflexionar no sobre las habilidades prácticas (competencia técnica) sino sobre sí mismos, sobre sus propias emociones [15, 18]. Una segunda y no menos importante contribución que tal perspectiva ofrece es la adquisición de flexibilidad en el razonamiento, de no dogmatismo, de espíritu creativo. Es aquí donde la medicina se vuelve arte, porque «*las cosas tienen su poesía no reductible a su función*» [5]. Desde esta mirada profunda sobre las cosas han nacido todos los grandes descubrimientos. Un símbolo en este sentido es la cabeza del toro (1942) de Picasso, que el artista creó del manubrio de una bicicleta. Es la capacidad de mirar más allá de las apariencias, más allá de lo ya conocido para aferrar lo desconocido,

que Leonardo da Vinci definió con una espléndida metáfora una “amenazante caverna” [19]; es la capacidad de mirar todo aquello que el mundo mira viendo algo diverso. Frecuentemente, el complejo camino que un médico o un científico han emprendido en nombre de aquella valerosa aspiración a la verdad de la cual habla Garrison, emerge de los escritos personales, además de aquéllos de carácter científico dirigidos a difundir y compartir sus propias teorías. Con frecuencia el desarrollo del conocimiento deriva de una historia personal: «*Research is the working out of a universal story from particular stories (Investigar es el resultado de una historia universal desde historias particulares)*» [22]. Detrás de algunos grandes descubrimientos (pensemos en Jenner para la vacunación contra la viruela, o en Semmelweis para la fiebre puerperal) existen tantas historias particulares que el investigador transforma luego en historias universales [21, p. 28]. En algunos casos las historias son también mediadas por otros; es el caso de Alexander Fleming, cuya contribución fundamental a la ciencia es narrada por el patólogo Gwyn Macfarlane, que se detiene no tanto en el hombre, sino en el ambiente científico en el cual ha madurado su descubrimiento, refutando algunos mitos. De la literatura, así como de las obras de arte emergen situaciones de sabor universal: «*Stories help to bridge the gap between cultures, as well as among individuals*» (las historias ayudan a unir el espacio entre las culturas, así como entre los individuos) [21, p. 12]. Las historias hacen los hechos más inteligibles y comprensibles. El acercamiento narrativo, por tanto, permite a la historia de la medicina recuperar su rostro humano. Es aquí donde difieren los textos especializados y los literarios: «es demasiado fácil en una novela decir de un personaje que está triste; es necesario hacer sentir su tristeza» [5]. El escritor, así como el artista, no se limita a trasponer un caso clínico en su obra, sino que va más allá narrando aquella experiencia como historia humana. “He cerrado los ojos para lograr ver”, decía Paul Gauguin. La enfermedad no es sólo descrita por los síntomas, sino que es *sentida* por el enfermo. Y es en ese sentir donde se devana

toda la fragilidad humana frente a la enfermedad. Tenemos mucha información, por ejemplo, sobre la epilepsia y sobre la histeria, pero ninguna sobre epilépticos e histéricos. Análogamente, el arte tiene la tarea de hacer más inteligible la realidad: «no pierdo la esperanza de que gracias a ella lograré ayudar a otros a ver más claro» [23, p. 42]. En una obra literaria, así como en una obra artística, el autor/artista «no se limita a juzgar la vida, sino que la narra en todas sus contradicciones. También cuando dice cómo debería ser o no ser una sociedad, lo hace calando todo esto en la historia de un hombre o de una mujer...» [5]. En los entresijos narrativos toman forma los conflictos entre orden y desorden, bien y mal, vida y muerte, individuo y colectividad, verdad y error, innovación y tradición y toda aquella apasionada búsqueda de lo verdadero al cual los artistas aspiran. Otras historias hacen ver cómo el conocido binomio enfermedad/creatividad se realiza no obstante la enfermedad, sino gracias a ella [24]. Se piense, entre los muchos ejemplos que se podrían citar, a Gabriele D'Annunzio que, herido en la sien en la Primera Guerra mundial (perdió el ojo derecho), para no perder el ojo izquierdo estuvo obligado a permanecer en cama con los ojos vendados por tres meses. De esta experiencia nació la colección *Nocturno*, obra autobiográfica. Obligado a la inmovilidad y a la ceguera temporal, el poeta aprovecha sus otros sentidos para saborear la vida. Aquéllas que le vienen a la mente son imágenes densas de sugerencias olfativas, acústicas y visuales. Estas imágenes nacen precisamente de su particular condición de enfermo no vidente. También Marcel Proust, que sufría de asma crónica, admitió que la enfermedad había exacerbado su sensibilidad revelándole potencialidades que, de otro modo, habrían quedado escondidas. En este caso las historias no cuentan la medicina, sino el enfermo más allá de la enfermedad.

El acercamiento narrativo se vale de otro instrumento de investigación y comprensión de la realidad humana típico del lenguaje narrativo, la metáfora. Esta última es frecuente en medicina y con-

nota el significado de la enfermedad para el enfermo [25; 26]. Ya los médicos hipocráticos, al referirse a la enfermedad y a la relación médico-paciente, recurrían a la metáfora. Lo cual subraya cómo el mundo de la medicina no puede estar cerrado sólo al lenguaje de la ciencia, y cómo la metáfora es «quizá, el único instrumento cognoscitivo del cual disponemos cuando se trata de tematizar el destino de quien sufre» [30]. La metáfora se vuelve frecuentemente lugar privilegiado en el cual el enfermo expresa sus emociones bastante más allá de lo que el lenguaje técnico puede hacer. En las narraciones son frecuentes las imágenes simbólicas que dibujan ciertas enfermedades: he aquí, entonces, que la sífilis es para el pueblo la “enfermedad del basilisco”; la viruela, “el monstruo manchado”; la ictericia, “mal del arco”, o sea, enfermedad del arcoíris; la peste, “la muerte negra” (el Apocalipsis); la tuberculosis, “la muerte blanca”; el cólera, “el monstruo asiático”. Los símbolos narran otra historia, paralela a la médica, pero que refleja los miedos que aquellos males, personificaciones horribles, tienen para las personas. Todo símbolo es real y constituye una clave de lectura importante para entender el mundo sumergido de la pobre gente: la escritura es en este caso «un camino privilegiado para penetrar dentro de la existencia a través de la brechas, de los intersticios de otro modo olvidados» [29, p. 189]. Estos símbolos colectivos pueden ser importantes también para ilustrar la relación medicina, ciencia y sociedad, y pueden ayudar al estudiante a entender que el conocimiento médico, hoy como en el pasado, está inmerso también en el tejido socio-cultural [30].

El lenguaje denotativo no agota toda la realidad humana: «La medicina es al mismo tiempo ciencia natural y ciencia humanística. El aclarar y el comprender son necesarios del mismo modo» [31, p. 268]. La narración, tanto verbal como no verbal, es, antes que nada, comprensión. Esta última emerge de las muchas historias de la medicina, de aquéllas que habitan las novelas, las cartas, los diarios, las pinturas y que enriquecen el igual e insustituible mundo del aclarar.

2. Historias de enfermos

“La enfermedad no está en una definición sino en una historia”.
(N. Guardini)

Los artistas y los escritores están impulsados por la voluntad de restituir al enfermo una posición central en el tratamiento médico, y de desplazar la atención hacia la persona antes incluso que hacia la enfermedad. En este sentido, el cuadro *La enferma* (1885) de Roger de La Fresnaye, es significativo. Una mujer está recostada sobre la cama, tiene el rostro enrojecido por la fiebre, los ojos apenas esbozados dejan la figura del anonimato. El cuerpo está inmerso en una fijeza angustiante. El único elemento que rompe la inmovilidad es la mano alzada de la enferma que parece querer reclamar la atención, parece querer salir del anonimato [32, p. 355]. Un cuadro simbólico es el de Pablo Picasso, *Ciencia y caridad* (1897), que el artista pintó con sólo 16 años. Un médico está sentado junto a la enferma y le toma el pulso; la actitud es de alejamiento racional. Por otra parte, una monja de mirada compasiva vigila a la enferma. El cada vez mayor conocimiento fisiopatológico de las enfermedades no debe excluir la realidad antropológica del enfermo con todas sus expectativas y esperanzas. Otro artista particularmente atento al rol del médico en la sociedad es el americano Normann Rockwell, que ha privilegiado sobre todo al médico de familia, caracterizado frecuentemente en el acto de visitar a los niños. Lo que sorprende es la ritualidad tranquilizadora que sus médicos manifiestan. Los lugares de atención son ahora el estudio acogedor del médico, o la intimidad de la habitación del enfermo, como queriendo subrayar la humana cercanía indispensable a la relación médico-paciente.

La historia de la medicina, como enseña Fielding Garrison, es antes que nada una historia en la cual se devana toda la vida humana: en ella, de hecho, no encontramos sólo historias de enfermedades sino también de enfermos. Pensemos, por ejemplo, en las cartas mandadas a sus amigos por Torquato Tasso desde el Hospital de

Santa Anna, en el cual el poeta busca dar forma a sus propias obsesiones paranoides. En primer plano, la soledad del alma, la angustia suscitada por tantas voces sin cuerpo que lo perseguían, la desesperación. Delacroix ha hecho visible este tormento en el cuadro *Tasso en el Hospital Santa Anna de Ferrara* (1839). En el arte no encontramos sólo la representación de las condiciones médicas, sino también los efectos que una enfermedad ha tenido sobre la creatividad de los artistas, o bien la representación de las discapacidades físicas (se piense en la artritis reumatoide que afectó a Renoir, a la picnodisostosis de Toulouse Lautrec o a la esclerodermia de Klee), los efectos de la ceguera (la catarata de Monet) y de la enfermedad mental (Van Gogh, Munch), el dolor crónico (Kahlo), la depresión (Niki de Saint Phalle), el asma crónica (Francis Bacon), el Sida (Frank Moore). Diversas son también las pinturas que representan las enfermedades genéticas [34]. Aquí, el arte es utilizado también como incesante búsqueda que frecuentemente no encuentra respuestas ciertas. Las obras más sensibles son aquellas que tratan el drama personal. Pensemos, por ejemplo, en *La niña enferma* (1885-86) de E. Munch (Fig. 1). El artista ha representado en este cuadro a su hermana Sophie (muerta de tuberculosis en 1877) junto a su mamá. En primer plano, el dolor materno y la resignación de la hija (ver página siguiente).

Roy Porter sostiene que es necesario recuperar las historias de los enfermos (“*patient-oriented history*” (*historia orientada al paciente*), que los estudiosos conocen las más de las veces a través de los ojos de los doctores que han elaborado algunos “*case histories*” (*historias de casos*)). El factor humano ha incidido mucho sobre el andar de la medicina [35; 36]. Existen casos en los cuales la iniciativa de los enfermos mismos ha sido determinante: se piense, por ejemplo, en la viruela y en la vacunación, de la cual Mary Montagu, afectada ella misma por este terrible mal, ha sido defensora. Otros textos [37], en cambio, ponen de relieve cómo la iniciativa de los enfermos está a veces en contraposición con las prescripciones de los



Figura 1. E. Munch. *La niña enferma*, 1885-1886

médicos. El enfermo se vuelve médico de sí mismo, haciendo incluso pequeños “experimentos” cuando la medicina oficial resulta ineficaz. Es el caso, por ejemplo, del político inglés Sir Dudley Ryder y del teólogo inglés John Wesley, citados por Roy Porter. John Wesley escribió un texto, *Primitive Physick* (*Física primitiva*) (1747), en el cual proponía algunas terapias experimentadas por él, en contraste con aquéllas de la ciencia médica oficial. Su perspectiva pretendía mirar al enfermo como una unidad física, mental y espiritual (acercamiento holístico). Según Wesley, las pasiones (estados emocionales) inciden en el estado de salud. Los manuales populares daban consejos sobre la prevención en el ámbito sanitario, apoyándose también en el estilo de vida, mientras la “medicina científica” del siglo XVIII exaltaba sobre todo las terapias químicas

y quirúrgicas [37]. Se miraba al cuerpo como sistema químico-físico. Una vez más el ámbito cultural puede ser una clave de lectura de aquéllas que son las reales necesidades del enfermo. En otros casos, en cambio, los enfermos han dado una contribución importante sobre el sentido del dolor y del sufrimiento: «yo no quisiera morir sin haber entregado aquí mi parecer [...], que el sufrimiento puede ser superado [...] Es necesario someterse. No resistir. Acógelos. Déjate sumergir. Haz del dolor una parte de la vida [...] Si yo puedo cesar de revivir toda la brutalidad y su horror, me volveré más fuerte» [38]. Estas palabras están extraídas del Diario de Kathérine Manfield, afectada por la tisis. Lo que queremos subrayar, más allá de la voluntad del enfermo de dar sentido a sus sufrimientos, de transformarlos en sentimientos positivos, es su voluntad de incidir en la historia humana dando un parecer a algo que está viviendo en primera persona y que ningún texto especialista es capaz de transmitir, la “ciencia del vivir”. El sentido de la escritura así como de la obra de arte no es la autoreferencialidad, sino el compartir con el otro sobre todo en temas universales. Existen unas enfermedades que han sido narradas más que otras: además de la tisis, pensemos en la peste, en la viruela, en la sífilis, en la locura. Cada una de éstas ha marcado un siglo en particular, volviéndose no sólo estigma natural, sino cultural para algunas categorías de personas. La iconografía puede ser un instrumento interesante para la comprensión del enfermo y de la percepción de las enfermedades en el imaginario colectivo: las representaciones de la peste son macabras, las de la lepra aterradoras [39], las de la tisis melancólicas, de la sífilis vergonzosas y, en la iconografía del contagio, que se difundió amenazante en el siglo XX en Norteamérica. La obra de arte busca la esencia y el significado del mundo, realizando una síntesis del saber universal, más allá del aspecto contingente que la ha necesitado. Milagros de curaciones, imágenes anatómicas o quirúrgicas, escenas de nacimiento o de muerte, son frecuentísimas en el Medievo y en el Renacimiento. Las representaciones de los enfermos en la época medieval reenvían al concepto de enfermedad

como culpa, como pecado. Es típica la postura con la piernas a caballo, símbolo de la vergüenza, como dan testimonio dos herbarios antiguos (final del siglo XIII), conservados en Florencia y en Viena. Los textos contenidos en dos manuscritos son un testimonio importante sobre la medicina y sobre la farmacopea en la edad de Federico II [40]. Una fuente importante para la reconstrucción de la percepción de las enfermedades está representada por las crónicas: piénsese en la peste negra que afligió al vasto Medievo. De estas crónicas emergen no sólo datos, sino también historias de personas comunes, de su personal lucha contra la peste, de los intentos de esconder, ahí donde es posible, a un familiar apestado, porque los oficiales de la sanidad se lo habrían llevado [41]. Con frecuencia las personas realizaban estrategias defensivas en relación con el régimen de control impuesto por la emergencia epidémica, que hacen emerger un apego «por los cuerpos, propios, de parientes, amigos, compañeros» [41]. Es ésta una historia que va más allá de la esfera racional, «porque el apego y la tutela de los cuerpos físicos reenvían al afecto, al amor, al desgarrar de la pérdida para quien no hay consuelo o palabra» [41, p. 51]. En este caso es muy útil la documentación sanitaria de la cual emergen muchas historias interesantes, porque atañen a la esfera privada de las personas. Son historias de esposos, esposas, hermanos que buscan por todos los medios salvar su propio núcleo familiar de una posible y sufrida separación. En la imaginación popular la peste es la *muerte infamante*, privada del ritual de la sepultura, de las oraciones, del conforto de los seres queridos, porque los cadáveres de los apestados eran colocados en las fosas comunes. Es difícil reconstruir cuáles eran a nivel psicológico las consecuencias de la anulación de la ritualidad tradicional que, afirma Calvi, podemos sólo intuir. En este sentido son muy interesantes los testamentos que traducen el modo de vivir, la muerte, por parte de una franja social media-alta: en ellos existe una atención casi obsesiva al mantenimiento del ritual de la muerte [41].

En otros casos el arte y la literatura se unen al lenguaje científico para explicar la enfermedad, hacerla visible: se vuelven documento en el cual reflejan las teorías médicas del tiempo, pero con una pieza adicional, la perspectiva del enfermo. A este respecto un caso significativo es el de la tisis. Enfermedad típicamente romántica, la tisis ha sido por mucho tiempo el mal de las “pasiones tristes” del cual habla Laënnec. En el lenguaje del arte y de la literatura se subraya su belleza etérea, la palidez, la diafanidad pero sobre todo la pasión. La fascinación de este mal residía en su “invisibilidad”, el “cerrado morbo” leopardiano. Cuando, sin embargo, los estudios anatomopatológicos llevaron a la individualización de los tubérculos, a las lesiones típicas de la enfermedad, se llegó a una mejor comprensión de ésta y, con el descubrimiento luego en 1882 por parte de Koch del microbio específico que causa la enfermedad, la tisis perdió el halo de misterio. La máscara romántica desaparece y cambia el nombre: tuberculosis. En este caso los textos literarios registran los descubrimientos de los científicos dando una diferenciación interesante de la percepción de la enfermedad como tisis o como tuberculosis. La visión romántica y crepuscular es muy diversa de aquella de la literatura del siglo XX, en la cual el lugar de la enfermedad no es ya la intimidad de la recámara sino el sanatorio; el enfermo no es ya un hipersensible devorado por las pasiones. Lo que emerge es un cuadro humano que quiere responder a algunos interrogantes existenciales: ¿quién era el tuberculoso? ¿Cuál era la realidad del sanatorio? ¿Cómo percibía la sociedad este mal? [42] Otro ejemplo interesante es el de la histeria, enfermedad documentada por otra forma de arte, la fotografía. El anatomopatólogo Jean-Martin Charcot (1825-1893) estuvo entre aquéllos que se sirvieron de la fotografía como metodología de indagación en el ambiente psiquiátrico [43]. En el ámbito de la historia de la locura, muchísimas son las obras de arte que delinean el fatigoso y largo camino del enajenado mental en el recuperar la dignidad de persona enferma: se va de los *tarocchi* de Mantegna, en los cuales el demente es representado como un mísero viandante, un rechazado

de la sociedad, pasando por H. Bosch, en el cual el perturbado es un sin meta que viaja a bordo de una *stultifera navis* (*nave de locura*), hasta llegar al arte del siglo XIX, en el cual se reivindica la humanidad del desequilibrado: pensemos en los cuadros que T. Géricault hizo para el doctor E.J. Georget, alumno de Jean-Etienne Esquirol (1772-1840) que, siguiendo a Pinel, introdujo el tratamiento de los enfermos mentales en la práctica clínica. En este caso el arte se vuelve instrumento de rescate. Son típicos los cuadros representando la monomanía: el artista capta la humanidad detrás de la mirada enajenada de algunos hospitalizados en la Salpêtrière de París. En este sentido, se piense en la obra maestra artística de Telemaco Signorini, *La sala de las agitadas* (1865), verdadera y propia denuncia social, o bien en el de Francisco de Goya, *Los locos* (1815-1819). En ambos domina la falta de libertad (en el segundo, los enfermos están encadenados) y la extrema soledad. En este caso el arte es instrumento de rescate, en cuanto da voz a quien no la tiene, rediseñando una identidad perdida. La experiencia de la enfermedad mental aparece en muchos escritos: pensemos en el epistolario y en las obras de V. Van Gogh o en las bellísimas poesías de A. Merini y de O. Ottieri. Muchos artistas han sabido transfigurar su locura en el arte: A. Ligabue, P.O. Kokoschka, F. Goya, E. Munch, en los cuales emerge la inquietud y el extravío dictado por la locura. Es un *arte perturbador* el que los escritores y los artistas representan y que no deja indiferentes (resonancia ética). Y perturbador, decía Sigmund Freud, es todo aquello que no nos es familiar. Por esto, tales obras tienen un valor reivindicativo importante. Junto a las obras autobiográficas existen otras noveladas que responden perfectamente a la percepción que algunos males tenían en el imaginario colectivo: el naturalismo francés, por ejemplo, era muy preciso en la descripción científica de la realidad clínica de algunas enfermedades (pensemos en autores como E. Zola por la viruela, J.K. Huysmans por la sífilis, V. Hugo o K. Nansfield por la tisis, G. Flaubert por la lepra). En el enfermo culpable la sociedad proyectaba todas las inquietudes, las frustraciones que estaba atravesando.

Desde las antiguas civilizaciones algunas categorías de males se vuelven chivos expiatorios sobre los cuales pesaba todo el mal de la sociedad (como la discapacidad). La salvación pasaba a través del sacrificio de estos males considerados parias de la sociedad. Más allá se subraya la posible redención para el enfermo: como en *La dama de las camelias* (1848) de A. Dumas o en *Los espectros* (1881) de H. Ibsen, en los cuales la enfermedad es una catarsis a través de la cual el enfermo redime sus culpas o las de los otros a través de un camino expiatorio-sacrificial. La enfermedad en estos casos purifica, sublimándolo, al enfermo de sus culpas. En otros casos, el lenguaje iconográfico subraya cómo el cuerpo se vuelve *lugar de normas* (el caso de la sífilis). La iconografía del contagio [44] estaba dirigida a responsabilizar a las personas sobre su propia salud (es frecuente la imagen de la mujer atractiva, cuyo pesado maquillaje en el rostro traiciona su disolución moral y, por tanto, el peligro de un contagio siendo conocida la transmisión sexual de la enfermedad, o bien mujeres tentadoras en cuyo trasfondo se entrevé un cráneo). Son frecuentes también las viñetas satíricas sobre improbables enamorados sobre los cuales aletea la muerte. El binomio *erotismo/muerte* era muy eficaz en la obra de prevención. En este caso, el arte es instrumento que se acerca a la ciencia médica para prevenir la difusión de la enfermedad. En algunos casos el arte y la literatura han tenido el mérito de rehabilitar algunas figuras: por ejemplo, la figura del demente o a aquella del sifilítico, ambas víctimas de una visión moral del mal que los había dañado. Eduard Munch, artista que vio de cerca la sífilis, en sus lienzos tendía a suscitar compasión más que condena (por ejemplo, el cuadro *La herencia*, que representa una madre con un niño enfermo en brazos en la sala de espera del médico, o el lienzo que hizo para la obra teatral de Ibsen, *Los espectros*, en el cual está representado todo el drama de Osvald, cuyo cuerpo se intuye apenas que está doblado sobre sí mismo denunciando toda la soledad y el sentido trágico de un destino del cual no se puede escapar, compartido sólo con la madre). Estamos lejos de las mujeres lascivas representadas en los cuadros de

Toulouse-Lautrec o de Christian Krohg, donde en primer plano estaba la decadencia moral o el abandono expresado en las xilografías de Sebastián Brandt, en las cuales prevalece el binomio enfermedad/pecado, según el antiguo modelo sobrenatural de explicación de la enfermedad como algo mandado por Dios para castigar a los hombres por sus pecados [45]. Lady Montagu ha escrito algunos poemas en los cuales expresa todo el dolor por la belleza perdida, todo el lamento por el decaimiento de los contactos sociales: «*Look on my heart, and you'll forget my face*» (*Mira mi corazón y olvidarás mi rostro*) [46] escribe la mujer traicionando la dramática petición de ser amada por la belleza interior y no por la exterior, ahora ya irremediabilmente comprometida por la enfermedad. La viruela, así como la lepra y la sífilis, son percibidas como horror visible, exteriorizado, como sufrimiento “manchado”, como signo que no anuncia ya sólo la muerte, sino destruye la vida para siempre, relegando al enfermo al aislamiento. Muchas crónicas medievales dan testimonio del dolor de los leprosos al despedirse de la sociedad civil para recluirse en el leprosario (muerte civil). Existen también composiciones poéticas sobre este tema, escritos en primera persona por los enfermos. Descripciones precisas de enfermedades de la piel se encuentran, por ejemplo, en las obras de Shakespeare, en las cuales se hace referencia a males desfigurantes como la sífilis, la peste y la lepra. La protagonista de una novela de Zola, *Nanà* (1880), una cortesana conocida por su belleza, muere horrendamente desfigurada por la viruela. En este caso la enfermedad se vuelve «instrumento normativo, puesto para eliminar un personaje irremediabilmente perdido» [4]. Pensemos, entre otros ejemplos que se podrían citar, en la marquesa de Merteuil, mujer astuta y privada de escrúpulos protagonista de las *liaisons dangereuses* (*relaciones peligrosas*) (1782) de Pierre Choderlos de Laclos, o al ya citado Oswald de *Los espectros* de Ibsen. Otra enfermedad que ha estigmatizado una cierta categoría de personas ha sido la fiebre puerperal, infección nosocomial, debida a bacterias, que afectaba a las parturientas hasta hacerlas morir. Muchos médicos se han cuestionado

sobre las causas de esta enfermedad, entre los cuales está el inglés Charles White, el escocés Alexander Gordon, el americano Oliver Wendell Holmes y hasta el húngaro Ignaz Semmelweis [47]. De sus escritos emergen las diversas teorías sobre este mal, pero no sabemos nada de las historias de las enfermas. ¿Quién era la mujer víctima de fiebre puerperal? De los textos médicos comprendemos que la visión de algunos médicos tendía a culpar a las mujeres, apoyándose en su malsano estilo de vida, en su “moralidad”. La mujer víctima de fiebre puerperal se vuelve aquella que ha contravenido las reglas de una vida sana. Como ya había sucedido para las enfermedades mentales, en particular para las neurosis, «las mujeres que salen de las categorías moralmente aceptables (hija soltera, esposa, viuda, madre) no tienen lugar en la sociedad» [4]. Los textos concernientes al libertinaje y a las obras del siglo XX están llenos de estas mujeres injustamente marginadas.

3. Historias de médicos

*«...Ni vi el color de sus ojos,
vi en ellos solamente el género humano que ellos eran»
(E.Vittorini)*

Lo que obtenemos de los textos médicos del pasado es distinto de aquello que trasmite la narración: la dimensión existencial del estar enfermos, pero también del ser médicos. Lo habían intuido los grandes tragediógrafos griegos: «su mal no se entiende qué diferente es de aquello que le aparece en el exterior» [48]. La enfermedad de Fedra no es sólo afección patológica, sino también y sobre todo aflicción existencial. Y es aquí cuando el médico vive más intensamente la dramaticidad de su rol: «estar enfermos es mejor que curar: aquél es un único mal; en éste en cambio el alma está triste y las manos en afanes» [48, p. 329]. La impotencia del actuar médico (“las manos en afanes”) hiere psicológicamente (“el alma está tris-

te”). Desde una perspectiva ético-antropológica son muy interesantes las obras que reflejan el rol del médico en la sociedad y su relación con el enfermo. Es sobre todo en el arte y en la literatura del siglo XIX donde encontramos un fuerte reclamo ético. Tenemos “*The doctor*” (Fig. 2) de Luke Fildes (1891): un médico está sentado frente a un pequeño enfermo, en el fondo los dos padres, captados en su desesperación. El médico no hace nada, su impotencia está bien expresada por sus manos, una sobre la pierna, la otra en el mentón. La mano, instrumento de cura, en este cuadro se retrae. En primer plano está el rostro pensativo y herido del médico. La impotencia de los medios terapéuticos es subrayada por las botellas de medicamentos colocadas en la mesa. A través del arte podemos vislumbrar la gestualidad más significativa del actuar médico. Hay un remedio cuyo valor no tiene límites temporales y es el *metafísico*, aquél capaz de elevar el alma, bien presentado por Goya en la obra *Autorretrato con el doctor Arrieta* (1820): el artista se ha representado a sí mismo enfermo junto a su médico tratante que, a sus espaldas, lo sostiene ofreciéndole amorosamente un vaso de agua. Este autorretrato es un agradecimiento a su médico y amigo que le salvó la vida. De retratos de este tipo existen muchos, tanto en el arte [49] como en la literatura [50; 51].

Un tema significativo, la comunicación de la verdad al enfermo, está bien expresado en la obra, única en su género, de J. Collier, “*Sentence of death*” (1908): un médico sentado en el escritorio con un libro delante y el rostro absorto; el enfermo sentado al lado, pero las dos miradas no se encuentran. Cada uno está sólo en su dolor. En primer plano, el desahucio del hombre, su fragilidad creatural. Sobre la mesa, un microscopio, utilizado quizá para diagnosticar la enfermedad (sífilis o tuberculosis). La medicina progresa y aumentan los instrumentos a disposición, pero no es omnipotente. Y lo sabía muy bien el cirujano: «[...] El ansia de un cirujano, antes de una intervención importante, es la más grande ansia que un hombre pueda experimentar [...] y no piensen que esta ansia pertenezca a un cirujano principiante [...]» [52, p. 364]. Estas



Fig. 2. Luke Fildes, *The doctor*, 1891.

palabras están tomadas del prefacio de la obra del cirujano escocés Charles Bell (1774-1842) y subrayan la dramaticidad de este oficio y el peso de la responsabilidad. Bell pone en evidencia cómo en el momento en el cual un cirujano debe tomar una decisión importante él está solo. El arte quirúrgico estaba aún en evolución y con frecuencia el cirujano debía arriesgarse en la dolorosa conciencia que de la decisión dependía la vida de un ser humano. Honor y rectitud debían acompañar al cirujano, cuyo único pensamiento debía ser el bien del enfermo: «Para realizar las operaciones quirúrgicas, es absolutamente necesario olvidarse de sí mismo [...] piensa solamente en tu paciente» [52]. La compasión por el otro está en primer plano guiada por sentimientos genuinos, hasta tal punto «que un hombre se olvida de sí en el deseo de ayudar al prójimo» [52]. No faltan también los retratos “irreverentes” de médicos ca-

rentes de empatía. En este sentido son significativas las palabras que el artista E. Munch escribió a propósito del doctor Jacobsen que lo atendía en la clínica psiquiátrica de Copenhague: «Jacobsen ha sido un buen médico. Se movía como un papá entre los blancos enfermeros y los pálidos pacientes. La comida era también blanca, todo era blanco, excepto Jacobsen. Hubiera querido decir algo también yo, así le he pedido posar para mí. Lo he puesto en la foto, grande y almidonado en un fuego de color como el infierno. Luego rezó conmigo, volviéndose manso como un pichón» [53]. Todo era blanco, excepto el médico. Jacobsen no fue para Munch un médico empático, humanamente atento. Por esto, evidentemente, decidió representarlo vestido con ropa normal, inmerso en colores encendido, seguros.

El difícil “oficio” del médico asume también tonos trágicos y universales: pensemos en la figura del doctor Meyers descrita por Edgar Lee Masters en la *Antología de Spoon River* (1943), en la cual el autor representó vicios y virtudes de la sociedad de su tiempo en una especie de comedia humana contada bajo forma de epitafios. Y en una antología de tipos humanos, el médico no podía faltar. La verdad humana con sus tensiones éticas está en primer plano. El doctor Meyers ahí descrito condensa en sí la imagen del sanador herido por los hombres que no ha sabido sanar y por los límites de su arte. No falta el médico estafador con su *elixir de la juventud*, símbolo del médico itinerante y charlatán que se burlaba de la gente de los pueblos [54]. La forma particular del epitafio bien se presta a focalizar el drama personal del médico que en la forma verbal de la primera persona hace un balance de su vida. Ya en la antigüedad clásica el médico había sido objeto de críticas: recordemos, por ejemplo, las fábulas de Esopo: algunas tienen como protagonistas a médicos deshonestos, faltos de pericia, estafadores. La humanidad descrita está clavada en una escuálida inmovilidad. Lo justo, lo bello, lo verdadero no entran en esta perspectiva. Los personajes de las fábulas son tipos fijados en una forma, máscaras que sirven para hacer más amplio el significado ético de la fábula. Estas fábu-

las tienen un valor documental importante porque reflejan el sentir socio-cultural de su tiempo. También entonces el rol del médico era blanco de críticas. Algunos estudiosos consideran que el espíritu presente en las fábulas de Esopo puede explicar los intentos apologéticos presentes en el Juramento de Hipócrates [56].

La escritura puede volverse lugar de reflexión, de polémica, de denuncia, de debate ético sobre las innovaciones de la medicina. Pensemos –entre los muchos ejemplos que se podrían presentar– en el largo prefacio que George Bernard Shaw (1856-1950) escribió en el drama teatral *El dilema del doctor*, en el cual se preguntaba sobre la duración y sobre la eficacia de la vacunación

4. Historias sumergidas

*«El rol de quien narra es interpretar sueños,
desenterrar secretos y preservar historias».*
(I. Allende)

El lenguaje narrativo es frecuentemente también reivindicativo y, por tanto, tendiente a recuperar aquella realidad lejos de la cual vivimos y que vale la pena recuperar o darle voz a un mundo sumergido. Un ejemplo nos es ofrecido por Carlo Levi en *Cristo se ha detenido en Eboli*. Representante de la medicina oficial, científica y racional, Levi no desprecia la cultura popular de los campesinos que encuentra: «[...] Yo respetaba a los abracadabra, honraba su antigüedad y la oscura, misteriosa simplicidad, prefería ser su aliado antes que su enemigo y los campesinos me eran gratos [...]» [28]. La valentía del encuentro con el otro es fuente de enriquecimiento: «La muerte estaba en la casa: amaba a aquellos campesinos, sentía el dolor y la humillación de mi impotencia. ¿Por qué entonces una tan grande paz descendía sobre mí? [...] Una felicidad inmensa [...] estaba en mí y me llenaba todo, es el sentido fluido de una infinita plenitud» [28, p. 200]. Levi ha dado voz a los enfermos que

ha encontrado más allá de las diversidades culturales, más allá de los recíprocos mundos de pertenencia. En este sentido *Cristo se ha detenido en Eboli* cuenta muchas historias sumergidas: historias de miseria, de ignorancia, de enfermedad, historias de encantamientos, de amuletos, de fórmulas mágicas, de “medicina” popular. La perspectiva del enfermo en la mirada atenta, privada de prejuicios y condicionamientos, del médico. El pasaje de Levi subraya la importancia de tantas figuras “anónimas”: por ejemplo, el médico rural, el médico conducido, las parteras, figuras que han tenido un peso importante en los tratamientos. Las parteras en particular se ocupaban de una medicina empírica, lejana de la medicina oficial, dominada por los hombres. Hasta 1800 las mujeres no eran admitidas en los estudios de medicina (excepción hecha para la Escuela Médica Salernitana) y, por tanto, su silenciosa presencia no aparece en los textos médicos. He aquí que su existencia, su fundamental contribución emerge sobre todo del arte y de la literatura. Las parteras han sido víctimas del prejuicio (algunas fueron tachadas de brujería). En este caso la narración revestiría también una función de reconstrucción de identidades dañadas por historias portadoras de estereotipos negativos, y que no por esto necesitan una revisión [25]. Existen por tanto muchas historias sumergidas que ameritan ser narradas. El texto fundamental para la cacería de brujas, por ejemplo, el *Malleus maleficarum* (*El martillo de las brujas*), puede ser una fuente importante: en él están contenidos los sensibles testimonios que algunas parteras, por ejemplo, hicieron al inquisidor, en los cuales emerge todo el drama humano. Historias que narran la vida difícil de estas mujeres que, depositarias de un saber atávico, buscaban asistir a las mujeres en el parto y en la gestión del bebé no sin dificultades. Uno de los espectros de las parturientas estaba representado por la fiebre puerperal, que era interpretada como un maleficio de la partera presunta bruja. Otras figuras de sanadores “menores” como el barbero cirujano, los cavadientes, encuentran espacio en las obras de arte más que en los textos médicos, sobre todo en artistas realistas [21]. Entre las historias su-

mergidas ha de mencionarse también la del demente, largamente descuidado por la medicina y por la sociedad. En Italia surge la figura de Mario Tobino (1910-1991), médico psiquiatra que hizo retratos intensos y conmovedores de los pacientes que trataba. En sus libros la interpretación del enfermo pasa a través de una escritura-testimonio que documenta las tenaces supervivencias de una antropología sumergida. Tobino nos introduce más allá de una frontera (el manicomio) que la sociedad ha marcado, para mirar *desde acá* todo aquello que es incómodo y que da miedo.

Entre las historias que surgen de la literatura médica existen las relativas a los innumerables abusos en contra de los esclavos africanos en campo experimental. Sus historias han sido largamente taciturnas, porque ellos no podían leer ni escribir y por tanto tampoco divulgar su tragedia [66]. La herencia de la esclavitud se traduce en la historia de la medicina en la así llamada “medicina racial”: una vez abolida la esclavitud no disminuyó; sin embargo, la mentalidad que la había apoyado y que veía en los blancos una raza superior frente a aquélla de los negros. Con base en esta ideología, *blanco* se volvió sinónimo de civilización, inteligencia y virtud; *negro*, en cambio, sinónimo de rudo, incivil y vicioso. En la segunda mitad del siglo XIX comienza a abrirse camino un nuevo tipo de pensamiento racial: el racismo “científico” (o mejor, pseudocientífico, que hoy sabemos totalmente infundado) con base en el cual existían diferencias jerárquicas –biológicas y culturales– entre las diversas “razas”. Tal forma de racismo afloró en terribles derivaciones eugenésicas que han, de hecho, legitimado los prejuicios médicos y culturales sobre los afroamericanos y sobre otras minorías étnicas [58]. Un caso emblemático ha sido el de Tuskegee Syphilis Study (1932-1972), sobre el cual han circulado muchas historias respondientes a la realidad de los hechos. Una de éstas afirmaba que los braceros fueron infectados a propósito. Todas estas historias demuestran que tal estudio no fue sólo un evento histórico, sino que se volvió una alegoría americana, un modo de explicar los miedos y peligros que en todo tiempo y en todo lugar han agobiado a los

enfermos o a los participantes en investigaciones experimentales [60]. Estas historias han falsificado la realidad de los hechos, aunque al mismo tiempo han transmitido verdades importantes respecto de la herencia moral que ciertos eventos terribles han dejado. Un lienzo del pintor americano Robert Gwathmey (1903-1988) con el título “*Nobody around here calls me citizen*” (*Nadie por aquí me llama ciudadano*) (Fig. 3), representa un hombre de color vestido en modo muy humilde junto al número dos, que simbólicamente nos dice que él es un ciudadano de segunda clase. Este cuadro, de fuertes tonos ético-sociales, da concretamente un rostro a los brazos involucrados en este terrible estudio, aún vivo en la memoria colectiva. También en el caso del uso del electroshock, ideado por el italiano Ugo Cerletti (1867-1963), han circulado falsas historias dirigidas a resaltar sobre todo los aspectos positivos de esta terapia innovadora en el ámbito psiquiátrico. Estas historias representan una narración que atraviesa el límite del mito para celebrar aquella invención como un evento heroico en la historia de la ciencia [61, p. 76; 62]. El aparato del electroshock (un prototipo se encuentra en el Museo de Historia de la Medicina de la Universidad de Roma “La Sapienza”) de Cerletti-Bini (este último alumno del primero) es un ejemplo de aquello que entendemos por “semióforo”, o sea, un objeto portador de significados, de historias, de controversias científicas, de dudas y de emociones, que restituye visibilidad a lo invisible, que acerca aquello que está lejano. En este sentido también los objetos pueden narrar una historia con un lenguaje no verbal que va más allá del dato histórico, suscitando en el observador emociones y recuerdos que brotan también del propio bagaje cultural, emotivo y de recuerdos [63]. Estos objetos tienen, por tanto, un poder evocador. Otras historias en su mayoría apócrifas, han creado leyendas sobre la muerte de algunos personajes célebres: es el caso del anatomista Andrea Vesalio y del ginecólogo Ignaz Semmelweis [64]. Del primero nunca se encontró el cuerpo, luego de un naufragio en la isla de Zante; del otro, algunas historias narran que ha muerto demente; otras que ha perecido a causa



Fig. 3. R. Gwathmey, *Nobody around here calls me citizen*, 1943.

de la misma sepsis que por tantos años había combatido. En todo caso, también estas historias iluminan el destino de estos dos héroes —incomprendidos de la historia de la medicina, traduciéndolo en el lenguaje de la tragedia clásica: un héroe, una verdad, una misión, un fin inexorable e injusto. Si los hechos no son verdaderos, lo es ciertamente el sentido que de ellos se desprende.

5. Reflexiones conclusivas. Historias que curan

“Si te llegan historias, ten cuidado.”
(B. López)

Como ha surgido, muchas son las historias de la medicina: algunas reivindican aquello que falta o que se ha perdido, dejando en sí el

sabor antiguo de cosas buenas y simples, de ritos terapéuticos tranquilizadores y sin tiempo; otras anticipan la ciencia; otras apoyan, documentándolo con el lenguaje artístico-literario, los datos históricos; otras, incluso falsean la realidad. Ya sea que provengan de los escritos personales, o que emerjan de los archivos documentales, ya sea que se desprendan de la literatura, del arte o de los “objetos que hablan”, sean esas historias, traducidas en ficción o realidad; todas representan una clave de lectura importante para comprender el complejo y largo camino de la historia de la medicina, cuya tarea no es sólo la de aportarnos datos sino, con el auxilio del acercamiento narrativo, también de transmitir significados que el futuro médico deberá conservar no sólo como respuesta preciosa para ser un profesional humano y empático, sino también porque estas historias «*may help to heal the nascent healer*» (*pueden ayudar a sanar al nascente sanador*) [65, p. 130]. Las historias de la medicina ayudan a tomar conciencia de la propia identidad de médicos, fortifican los ideales a los cuales tender en la futura profesión, ayudan a reflexionar sobre las propias y ajenas emociones, habitúan al futuro médico a afrontar sus propios miedos e incertidumbres, porque el encuentro con la enfermedad, el sufrimiento, la muerte, necesita ser traducido en un lenguaje diverso de aquél de la ciencia. Las historias revelan aquello que se mueve bajo la superficie, aquello que tal vez los textos, las revistas especializadas no refieren. En este sentido nos complace ver las historias de la medicina principalmente como historias de vida, en las cuales el factor humano, en el bien y en el mal, ha sido determinante.

Bibliografía

¹ PORTER R. *The patient's view. Doing Medical History from Below*. Theory and Society 1985; 14 (2): 175-198.

² PORTER R. *Breve ma veridica storia della medicina occidentale*. Roma: Carocci editore; 2004.

- ³ VON ENGELHARDT D. *Teaching History of Medicine in the Perspective of "Medical Humanities"*. Croatian Medical Journal 1999; 40 (1).
- ⁴ COMOY FUSARO E. *La nevrosi tra medicina e letteratura. Approccio epistemologico alle malattie nervose nella narrativa italiana (1865- 1922)*. Firenze: Edizioni Polistampa; 2007.
- ⁵ MAGRIS C., VARGAS LLOSA M. *La letteratura è la mia vendetta*. Milano: Mondadori; 2012.
- ⁶ REALE G. *La ragione che pensa mediante immagini e miti e le dimensioni metafisiche e teologiche del bello*, en REALE G., ANTISERI D. *Quale ragione?* Milano: Raffaello Cortina Editore; 2001: 189-197.
- ⁷ BO C. *Letteratura come vita in Guglielmino-Grosser, Il sistema letterario*. Milano: Principato; 1994.
- ⁸ NAFISI A. *La Repubblica dell'immaginazione*. Milano: Adelphi edizioni; 2015.
- ⁹ CHARON R., HUNSAKER H. A., HUDSON J. A. *Literature and medicine: contributions to clinical practice*. Ann Intern Med. 1995; 122: 599-606.
- ¹⁰ MCMANUS I.C. *Humanity and Medical humanities*. The Lancet 1995; 346: 1143-45.
- ¹¹ SHAPIRO J., RUCKER L. *Can Poetry Make Better Doctors? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at The University of California, Irvine, College of Medicine*. Acad Med. 2003; 78: 953-57.
- ¹² WARNER J.H. *The humanising power of medical history: responses to biomedicine in the 20th century United States*. J Med Ethics; Medical Humanities 2011; 37 (2): 91-96.
- ¹³ FIESCHI L., MATARESE M., VELLONE E., ALVARO L., DE MARINIS M. G. *Medical Humanities in Healthcare Education in Italy: A Literary Review*. Ann Ist Super Sanità 2013; 49, 1: 56-64.
- ¹⁴ DOWNIE R.S. *The role of literature in medical education*. Journal of Medical Ethics 1999; 25: 529-531.
- ¹⁵ CHARON R. *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*. JAMA 2001; 286: 1897-1902.
- ¹⁶ WETZEL P, HINCHEY J, VERGHESE A. *The teaching of Medical Humanities*. Clinical Teacher 2005; 2: 91-96;
- ¹⁷ SQUIER H.A. *Teaching Humanities in the undergraduate medical curriculum*, en Greenhalgh T., Hurwitz B. (eds). *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. BMJ 1998: 128-139.
- ¹⁸ KUPER A. *Literature and Medicine: a problem of Assessment*. Academic Medicine 2006; 81 (10): 128-137.
- ¹⁹ LEONARDO DA VINCI. *Scritti letterari*. Milano: Rizzoli; 1980: 184-185.
- ²⁰ GARRISON F. *An introduction to the History of Medicine*. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1913.
- ²¹ CARMICHAEL A.G., RATZAN R.M. *Medicine. A treasury of Art and Literature*. New York: Harkavy Publishing Service; 1991.
- ²² THOMPSON E.P. *"Eighteenth-Century English Society: Class Struggle without Class?"*. Social History 1978; 3: 133-165.

- ²³ BISCHOFF U. *Edvard Munch (1863-1944). Immagini di vita e di morte*. Taschen; 2011.
- ²⁴ SACKS O. *Un antropologo su Marte*. Milano: Adelphi; 1995.
- ²⁵ GALVAGNI G. *Io mi racconto, tu mi comunichi. Metafore e immagini nell'esperienza di malattia*. Rivista La Ca' Granda 2006; 2/3: 40-42.
- ²⁶ GIARDINA S. *La storia della medicina e la sua dimensione etico-antropologica*. Roma: Aracne; 2016.
- ²⁷ BORGNA E. *L'arcipelago delle emozioni*. Roma: Feltrinelli; 2001.
- ²⁸ LEVI C. *Cristo si è fermato a Eboli*. Milano: Mondadori; 1965.
- ²⁹ LA BARBERA M.A. *Scrittura e presenza. Sulle tracce di Georges Bernanos e Jean Sulivan*. Roma: Aracne; 2006.
- ³⁰ POLIANSKI I.J., Fangerau H. *Toward "Harder" Medical Humanities: Moving Beyond the "Two Cultures" Dichotomy*. Acad Med. 2012; 87: 121-126.
- ³¹ VON ENGELHARDT D. *Il rapporto medico-paziente in mutamento: ieri, oggi, domani*. *Medicina e Morale* 1999; 2.
- ³² BORDIN G., POLO D'AMBROSIO L. *Prigione*. En: Id. *La medicina*. Milano: Electa; 2009.
- ³³ WINKLER M. *Doctor and Doll*. AMA 2002; 4 (2).
- ³⁴ EMERY A.E.H., Emery M. *Genetics in Art*. J Med Genet. 1994; 31: 420-422.
- ³⁵ GIARDINA S. *Il recupero della letteratura nel pensiero bioetico*. Roma: Aracne; 2006.
- ³⁶ GIARDINA S. *"Il futuro ha un cuore antico": riflessioni sulla storia della medicina*. L'Arco di Giano 2006; 50: 84-86.
- ³⁷ MADDOX R.L. *John Wesley on Holistic Health and Healing*. Methodist History 2007; 46 (1): 14-18.
- ³⁸ DANOU G., OLIVIER A., BAGROS P. *Littérature et Médecine*. Paris: Ellipses; 1998 (traducción curada por Rina Coppolino Giardina).
- ³⁹ MOLLARET H.H. *I grandi flagelli*. En: Grmeck M. *Storia del pensiero medico occidentale. II*. Roma-Bari: Laterza; 1996: 425-465.
- ⁴⁰ OROFINO G. *L'immagine della malattia nel medioevo: due testimonianze di età sveva*. *Medicina nei secoli. Arte e scienza* 1996; 8: 43-58.
- ⁴¹ CALVI G. *La peste*. Storia Dossier 1987; 4: 7-64, en particular pp. 47-48.
- ⁴² GIARDINA S. *La letteratura del mal sottile*. Kos 2006; 248: 58-63.
- ⁴³ TARTARINI C. *Anatomie fantastiche. Cinema, arti visive e iconografia medica*. Bologna: CLUEB; 2010: 78 e ss.
- ⁴⁴ *An Iconography of contagion*. U.S. National Library of Medicine. National Institutes of Health.
- ⁴⁵ MORTON R.S. *Syphilis in art: an entertainment in four parts. Part 1*. Genitourin Med. 1990; 66.
- ⁴⁶ SNYDER S.L., Mitchell DT (curador). *Encyclopedia of Disability, vol. V*. Chicago: Sage Publications, University of Illinois; 2006: 185-188.
- ⁴⁷ GIARDINA S. *Da Alexander Gordon a Ignaz Semmelweis: la nascita travagliata del concetto di sepsi nella febbre puerperale*. Tendenze Nuove 2006; 5/6: 451-468.

- ⁴⁸ EURIPIDE. *Ippolito*. En: Rosati G. *Scrittori di Grecia. II. Il periodo Attico*. Firenze: Sansoni; 1988, vv. 276-278, p. 333; vv.187-189.
- ⁴⁹ PARK M.P., PARK R.H.R. *The fine art of doctorpatient relationships*. *BMJ* 2004; 329: 1475-80.
- ⁵⁰ GIARDINA S. *La figura del medico-amico nell'immaginario del malato*. *Tendenze Nuove* 2010; 3: 41-50.
- ⁵¹ GIARDINA S. *Il dramma del guaritore*. En: ID. *La storia della medicina e la sua dimensione etico-antropologica*. Roma: Aracne; 2016: 37-47.
- ⁵² BELL C. *Prefazione dell'opera "Illustrations of the Great Operations of Surgery" (1821)*. En: Rutkow I.M. *Storia illustrata della chirurgia*. Roma: Antonio Delfino Editore; 1993.
- ⁵³ STENERSEN R. *Edvard Munch: close-up of a genius*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 1969.
- ⁵⁴ MASTERS E.L. *Antologia di Spoon River*. Torino: Einaudi; 1943.
- ⁵⁵ SCARCELLA A.M. *Letteratura e società nella Grecia antica*. Roma: A. Signorelli editore; 1987: 110-113.
- ⁵⁶ PILLOLLA M.P. *L'abito del medico. Scritti etici e polemici del Corpus Ippocraticum*. Cagliari: Demos Editore; 1994: 15-20, en particular pp. 16-18.
- ⁵⁷ MELILLO L. *Il "femminile" nella storia della medicina*. *Medicina nei secoli. Arte e Scienza* 2005; 17 (1): 12-13.
- ⁵⁸ WASHINGTON A. *Medical Apartheid. The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present*. New York: Anchor Books; 2008.
- ⁵⁹ GIARDINA S. *"Until They Die": dalla schiavitù alla medicina razziale*. *Tendenze Nuove* 2013; 1-2: 113-122.
- ⁶⁰ REVERBY S.M. *The art of medicine. Listening to narratives from the Tuskegee Syphilis Study*. *The Lancet* 2011; 377: 1646-1647.
- ⁶¹ PASSIONE R. *Non solo l'elettroshock: Ugo Cerletti e il rinnovamento della Psichiatria italiana*. En: PICCOLINO M. (curador), *Neuroscienze controverse: da Aristotele alla moderna scienza del linguaggio*. Torino: Bollati Boringhieri; 2008.
- ⁶² PASSIONE R. *Ugo Cerletti. Il romanzo dell'elettroshock*. Aliberti Studi Unipress; 2007.
- ⁶³ ARUTA A. *Shocking Waves at the Museum: The Bini-Cerletti Electro-schock Apparatus*. *Medical History* 2011; 55: 407-412.
- ⁶⁴ NULAND S. *Storia della medicina. Dagli antichi Greci ai trapianti d'organo*. Milano: Mondadori; 1988.
- ⁶⁵ KUPER A. *Literature and Medicine: a problem of assessment*. *Academic Medicine* 2006; 81 (10).

Stories about physicians and patients in art and in literature: a narrative approach to The History of Medicine, in Medical Schools

Historias de médicos y enfermos en el arte y en la literatura: un acercamiento narrativo a la Historia de la Medicina en las facultades médicas

Simona Giardina, Antonio G. Spagnolo

Abstract

During the last thirty years a narrative approach has been marked in The History of Medicine's field, especially in the Anglo sax countries. The main focus is centered on the human being, on interpersonal relations, but on the individual stories, more than on the collective ones. Such perspective uses the privileged contribution of writing (novels, poetry, theater, fables, newspapers, letter collections), and the one evoked by art. In the foreground the life experience of physicians and patients, but also of the relatives, captured through the empathetic process which the works raise on the reader/observer. Therefore sickness is viewed as an existential condition. The historian Roy Porter defines this pers-

*Institute for Bioethics and Medical Humanities, School of Medicine and Surgery
"A. Gemelli", Sacro Cuore Catholic University, Rome Italy.*

Original Title: Storie di medici e malati nell'arte e nella letteratura: un approccio narrativo alla Storia della Medicina nelle Facoltà mediche. Published in the *Medicina e Morale* magazine 2017/1 pp. 11-30. The translation has not been reviewed by the authors.

Received on June 2, 2018. Accepted on June 8, 2018.

pective as “*The story from below*”, and thinks that it can be useful in re-building the anthropological aspects of the illness “*From the patient’s point of view*”. The medicine student who «takes a dive into» the physician and patient stories of the past, acquires the capacity not only to understand the illness, but also to feel the patient’s experience (empathy). The stories help to focus on what is missing, or has been lost throughout medical practice, they stimulate personal or individual insight because they impel them to consider not only the practical skills (technical competence), but also to think about themselves and their own emotions. The denotative language does not diminish all the human reality because «medicine is a contemporaneously natural and humanistic science. Clarifying and understanding are necessary in a similar way» (D. Von Engelhardt).

Keywords: Medical History, narrative, ethics, anthropology.

1. To interpret a patient beyond illness: The History of Medicine in the arts and in literature

“Our study is about man...”
(W. Osler)

During the last thirty years a narrative approach has been marked in The History of Medicine’s field, especially in the Anglo sax countries. The main focus is centered on the human being, on interpersonal relations, but on the individual stories, more than on the collective ones. This translates into, not only a historical and social reading, but also an existential one (history of men and women for/in medicine). Such perspective uses the privileged contribution of writing (novels, poetry, theater, fables, newspapers, letter collections), and the one evoked by art. In the foreground the life experience of physicians and patients, but also of the relatives, captured through the empathetic process which the works raise on

the reader/observer. Therefore sickness is viewed as an existential condition. The historian Roy Porter defines this perspective as “*The story from below*”, and thinks that it can be useful in re-building the anthropological aspects of the illness “*From the patient’s point of view*”. «The agony of the sick people, the patients, the dying people, live in The History of Medicine and illness» [2, p. 14; 3] and with them, fear. The scientists, as Comoy Fusaro claims, question the human body by individualizing, studying, classifying, interpreting the endless symptoms, «but they do not make the patient, the person, talk: they seek to understand his/“status”, but they do not seek to know his/her “story”» [4, p. 85]. The existential sphere disappears behind the classifying delusion. The medical science truth needs the other truth, the one which goes through each person, his psique, his physicality. The Arts and Literature are the mediation instrument through which man learns to understand himself and others. «When novels are truly well made or accomplished, they persuade us, and pull us off of this life which is chaos and confusion, and they have us to live [...] fiction as a reality; then, we go back to the world with a more acute sensitivity, in order to understand that what surrounds us, and for a better discovery of the hierarchical relationship there exists, between what is important, and that which is secondary; moreover, we return to the world with a critical attitude» [5, p. 23]. Art forces man to come out of the self-affection intimate place, to translate it into the language of imagination. Therefore, Literature and The Arts, are instruments of knowledge [6; 7]. «Imaginative knowledge is pragmatic. It helps us to model up our idea of the world, and the place we have in it; it affects and/or influences our capability of making choices» [8, p. 32], as the Iranian writer Azar Nafisi points out.

A storytelling close up to the History of Medicine, sees it as the narrative of suffering and of comforting it. In this, resides its formative value [9-11]. History of Medicine can perform a humanizing role into the medical world, each time better well known for its mechanistic reductionism [12; 13]. William Osler (1849-1919) the

great humanist and physician, challenged his students to model themselves versus the exemplary lives of the great physicians in history, who knew how to link or how to combine, clinical knowledge with courage, dedication and empathy values. In here, in these, according to his way of thinking, lied *the virtue of history*. A student by “diving” into the stories of physicians and patients of the past, acquires the capability to understand not only the sickness, but also to feel the experience of the patient (empathy). *Medical humanities* in this sense, and in this case, History of Medicine, «*Constitute what it means to be «educated» as distinct from simply “trained”*» [14]: Education does not cover only what the physician is capable to perform (from the medical point of view), but what type of person he wants to become. The “narrative competence” is the habit of absorbing and interpreting the stories, and answer to them [15]. Those stories help to focus on that what is missing, or on what has been lost in medical practice, promoting and stimulating personal self-introspection, because they give an impulse to the thinking not only about practical skills (technical competence), but also to the thinking about themselves, about their own emotions [15,18]. A second, but not a less important contribution, is that such perspective offers reasoning flexibility, of no dogmatism, developing a creative spirit. It is here where Medicine becomes an art, because «*Things have their own poetry non-reducible to its function*» [5]. All the great discoveries have been achieved due to this deep look into things. A symbol of the sense given to the previous claim is, the bull head made by Picasso (1942) that the artist made out of a bicycle handlebar. It is the capacity to see beyond what is apparent, beyond what is already known, to grab what is unknown, which Leonardo Da Vinci defined with a splendid metaphor: “A threatening cave” [19]; is the capacity to look at all what the world is watching, by seeing something different or diverse. Frequently, the complex road undertaken by a physician or a scientist, in the name of that courageous aspiration for the truth, of which Garrison¹ speaks about, emerges from personal papers, plus all those of

scientific character aimed to diffuse and shear their own theories. Frequently knowledge development derives in a personal story: «*Research is the working out of a universal story from particular stories*» [22]. Behind great discoveries (let us think about Jenner with the vaccine for smallpox, or in Semmelweis with the one for puerperal fever) there are many personal stories that the researcher later transforms in universal stories [21, p. 28]. In some cases, the stories are also mediated by others; in Alexander Fleming's case, whose fundamental contribution to science is told by the pathologist Gwyn McFarlane, who pauses not so much in the man, but in the scientific environment in which his discovery has ripened, disproving some myths. «*Stories help to bridge the gap among cultures, as well as among individuals*» [21, P. 12]. Stories make facts more understandable and more intelligible. The narrative close up, therefore, allows History of Medicine, to recover its human face. Here is where the specialized and literary texts differ: «It is too easy, in a novel, to say of a character, that he is sad; it is necessary to make you feel his sadness» [5]. The writer as well as the artist, does not limit himself to transpose a clinical case into his work, but he goes beyond that, telling that experience as a human story, "I have closed my eyes, to be able to see" Paul Gauguin used to say. The illness is not only described by the symptoms, but it is *felt* by the sick person. And it is in that feeling, where all the human fragility or weakness winds up at the time of facing the illness. We have a lot of information, as for example, about epilepsy and about hysteria, but very little or none about epileptic individuals, or about hysterical persons. Similarly, art has a task of making reality more understandable: «I never lose hope that thanks to it I will be able to help others to see more clearly » [23, p. 42]. In a literary work, as well as in an artistic work, the author/artist «is not limited to judge life, but he narrates it, with all their contradictions. Also, when he states how a society should be or not be, he does all of this inserting it in the story of a man or a woman...» [5]. The conflicts between order and disorder, good and evil, life and death, an individual and the collectivity, tru-

th and mistake, innovation and tradition, and all that passionate search for the real to which all artists aim, acquire a form within the narrative intricacies. Other stories show how the well-known pairing sickness/creativity will become real notwithstanding sickness, but thanks to it [24]. Let's think about among the many examples that could be cited, the one about Gabriele D'Annunzio who, injured in the temple during World War I (he lost his right eye) in order not to lose the left eye was forced to remain in bed blindfolded for three months. From this experience the *Nocturne* collection was born, which was an autobiographical work. Forced to immobility and to temporary blindness, the poet takes advantage of his other senses to enjoy life. The images which come to his mind are full of smelling, acoustic and visual suggestions. These images were born precisely from his particular condition as a blind patient². Also Marcel Proust, who suffered chronic asthma, admitted that the sickness had exacerbated his sensitivity, revealing to him potentialities which, in another way, would have remained hidden. In this case the stories don't tell about the medicine, but about the sick person beyond the sickness.

The narrative approach uses another research and human reality understanding instrument, which is typical of the narrative language, the metaphor. This last one frequently appears in medicine and highlights the meaning of the sickness for the patient [25; 26]. In ancient times the Hippocratic physicians, when referring to the sickness and to the physician-patient relationship appealed to the metaphor; that emphasizes how the world of medicine cannot be closed only to the science language and as the metaphor is «maybe, the only cognitive instrument available, when we have to thematise the destiny of who is suffering » [30]. The metaphor frequently becomes a privileged place in which the patient expresses his emotions way beyond what the technical language could do. In the stories symbolic images frequently draw certain illnesses: here we have were syphilis is for the people “the basilisk sickness”³ smallpox “the stained monster”, jaundice “tetanus”, or the rain-

bow sickness⁴, the plague “the black death” (the Apocalypse), tuberculosis «the white death», cholera “the Asian monster”. Symbols tell another story, parallel to the medical one, which reflects the fears for those sicknesses, horrible impersonations that they have for people. Every symbol is real and constitutes an important reading code in order to understand the world where the poor people are submerged: the writing is in this case «a privileged road to penetrate within the existence through the breaches, of the gaps otherwise forgotten» [29, p. 189]. These collective symbols can be also important to show the relationship among medicine, science and society, and can help the student to understand that medical knowledge, today as it was in the past, is also submerged in the social-cultural tissue [30].

The denotative language does not drain all the human reality: «Medicine is at the same time a natural science and a humanistic science. To clarify and to understand are necessary in the same way» [31, p. 268]. The narrative, both verbal as well as non-verbal is, before anything else, understanding. This last one emerges from the many stories of medicine, those which live in the novels, the letters, the newspapers, the paintings which enrich equally and irreplaceably the world of clarifying.

2. Stories about ill people

«Illness is not in a definition but in a story».
(N.Guardini)

The artists and the writers are motivated by the will to reconstitute to the ill person a central position in the medical treatment, and to shift the attention towards the person even before than to the illness. In this line of thinking the painting *the sick woman (La enferma)* (1885) de Roger de La Fresnaye is significant. A woman is lying on the bed, has a flushed face because of fever, her eyes barely delineated

leave the figure of anonymity. The body is imbedded in a distressing steadiness. The only element that breaks the immobility, is the sick woman's raised hand that seems to want to claim for attention, seems to want to come out of anonymity [32, p. 355]. A symbolic painting is the one by Pablo Picasso called, *Science and Charity (Ciencia y Caridad)* (1897), which the artist painted when he was 16 years old. A physician is sitting next to a sick woman and taking her pulse; the attitude is rational distance. On the other hand a nun with a compassionate look checks on the sick woman. The every time better physio pathological knowledge of sicknesses, should not exclude the anthropologic reality of the sick person with all its expectations and hopes. Another artist who is a careful observer of the role of the physician in society, is the American Normann Rockwell, who has privileged specially the family physician frequently characterized in the act of visiting children. What is amazing is the peaceful rituality shown by its physicians. The medical attention places are now the cozy studio of the physician, or the intimacy of the sick person's room, like wanting to highlight the human closeness essential to the physician-patient relationship.⁵

The history of medicine, as taught by Fielding Garrison, is before anything else, a story in which all human life is unfolded: in it, in fact, we do not find only stories about sicknesses but also about sick people. Let's think for example in the letters sent by Torquato Tasso to his friends, from the Santa Anna Hospital, in which the poet seeks to give form to his paranoid obsessions. On a foreground the solitude of the soul, the anguish generated by so many bodiless voices which haunted him, desperation. Delacroix has made visible this torture in his painting (*Tasso en el Hospital Santa Anna de Ferrara* (1839). *Tasso in Ferrara's Santa Anna Hospital*. In art, we not only find the representation of medical conditions, but also the effects that a sickness has caused on the artist's creativity, or as well as a representation of the physical disabilities (think about Rheumatoid arthritis that affected Renoir, or pycnodysostosis which

affected Toulouse Lautrec, or Klee's scleroderma), the effects of blindness (in Monet's cataract), and mental illness (Van Gogh, Munch), chronic pain (Kahlo), and depression (Niki de Saint Phalle), chronic asthma (Francis Bacon), or AIDS (Frank Moore). Diverse are also the paintings that represent genetic illnesses [34]. Here Art is also used as a never ending search that frequently does not find true answers. The most sensitive works of art, are those which deal with personal drama. For example, let us think about "*The sick girl*" by E. Munch (1885-1886) (Fig. 1), the artist represented in this painting his sister Sophie (Who died from tuberculosis in 1877), together with her mother. In the foreground we see the mother's pain, and the daughter's resignation for the future.

Roy Porter claims that it is necessary to retrieve the stories about sick people ("*Patient-oriented history*") that the scholars most of the time learn about, through the eyes of the physicians who have written some "*Case histories*". The human factor has very much to do with the ongoing of medicine [35; 36]. There are cases in which, the initiative of the patients by themselves, has been decisive: for example, think about in smallpox and in vaccination, where Mary Montagu⁶ who was affected by this terrible disease, was a strong defender and advocate. Other text writings [37], on the other hand, highlight how the patients' initiative is many times opposed to the physician's prescription. The patient becomes a physician for himself, including performing sometimes little "experiments", when official medicine results ineffective. For example, in the case of the British politician Sir Dudley Ryder, and the English Theologist cited by Roy Porter. John Wiley wrote a text, *Primitive physick (1747)*, in which he made some proposals about therapies experimented by him, in contrast to those offered by official medical science. His perspective tried to see the patient as a physical, mental and spiritual unit (holistic approach). According to Wesley, passions (emotional states) affect the health status⁷. The popular manuals gave advice about the prevention in a sanitary environment being supported also by the way of life, while "the scientific medicine" of



Figure 1. E. Munch. The sick girl, 1885-86.

the XVIII century mainly promoted the chemical and surgical therapies [37]. They looked at the body as a physical-chemical system. Once more, the cultural environment can be the reading key of those which are real needs of the patient. On the other hand in other cases, the patients have made an important contribution about the sense of pain and suffering: «I wish I would not die before having rendered here my point of view [...] that suffering can be overcome [...] It is necessary to yield. Not to resist. Embrace it. Immerse yourself. Make pain a part of your life [...] if I can stop reviving all that brutality and its horror, I will become stronger» [38]. These words are taken from Katherine Mansfield's diary that was affected by phthisis. What we want to highlight, beyond the will of the patient to make sense of his sufferings, is of transforming them in positive feelings, it is his will to contribute to the hu-

man history giving an opinion about something he is living in first person, and which no specialized text is capable of transmitting, “the science of living”. The sense of writing, as well as the work of art, is not the self-reference but sharing with the other especially universal topics. There are sicknesses that more than others have been told about: besides the phthisis, let’s think about the plague, the smallpox, syphilis and madness. Each one of these has marked a century in particular, becoming not only a natural stigma, but also a cultural one for some categories of people. The iconography could be an interesting instrument for understanding a patient and also for the perception of sicknesses in the collective imaginary: the representations of the plague are macabre, the ones of leprosy are terrifying [39], the ones about the phthisis are melancholic, and of syphilis are shameful; in the iconography of infection, that was spread out threatening during the XX century in North America. The work of art seeks the essence and the meaning of the world, performing a synthesis of universal flavor, beyond the contingent aspect which has required it. Miracle healings, anatomic or surgical images, scenes of birth or death, are very frequent in the Middle Ages and in the Renaissance. The representations of the ill people in the Middle Ages, present the concept of illness as guilt, as a sin. It is typical as a symbol of shame, to see a person in a posture with his legs like riding on a horse back, as is documented in two old herbariums (end of the XIII century), preserved in Florence and in Vienna. The texts included in two manuscripts, are an important testimony about medicine and pharmacopeia in the times of Frederic II [40]. An important source for the reconstruction for the illnesses perception is represented by the stories: think about the Black Death that afflicted the vast middle Ages. From these stories emerged not only data, but also stories about ordinary people, of their personal struggle against the plague, of their intents to hide, when it was possible, a relative affected by the plague, because the sanitary officials would have taken him [41]. Frequently people performed defensive strategies with

respect to the control regime imposed by the epidemic emergency that make emerge an attachment «for the bodies, own, of relatives, friends and peers» [41]. This is, a story that goes beyond the rational sphere «because the attachment and the tutoring of the physical bodies send again to affection, to love, to the tearing of the loss for whom there is no consolation or word of comfort» [41, p. 51]. In this case, the sanitary documents are very useful, from which to draw many interesting stories, because they directly concern the private life of people. They are stories about husbands, wives, siblings and brothers, who were looking for all the means available and possible to save their own family household, from a possible and suffered separation. In the people's imagination, the plague is "*The infamous death*", deprived from the burial ritual, from the prayers, from the comfort to their loved ones, because the corpses of the blighted were put into a common grave. It is hard to reconstruct, what were, at a psychological level, the consequences of the traditional ritual annulment that, as Calvi claims, we can only guess. For that purpose, it is very interesting to read, the wills that translate the way the middle-high social class, live their death: in them, exists an almost obsessive care in preserving the ritual of death [41].⁸

In other cases art and literature join together the scientific language to explain the illness, to make it visible: they become a document in which they reflect the medical theories of that time, but with an additional piece, the ill person's perspective. Regarding the foregone, a significant case is about phthisis. A typically romantic illness, phthisis has been for a long time "the illness of the sad passions" of which Laënnec speaks about. In the language of art and literature, the ethereal beauty is highlighted, the pallor, the diaphaneity, but above all, passion. The fascination of this disease lied in its "invisibility", in the Leopardine "closed ghoulishness". Nevertheless, when the anatomic-pathologic studies led to the individualization of the tubercula, which are the typical injuries of the illness, they came up with a better understanding of it, and later in

1882 when Koch discovered the specific microbe which causes the illness, phthisis lost its mystery halo. The romantic mask disappeared, and changed the name for: tuberculosis. In this case, the literary texts register the scientists' discoveries, providing an interesting differentiation as phthisis, or as tuberculosis. The romantic and crepuscular vision of those ages is very diverse or different from the XX century's literature, in which the place of the illness is not the intimacy or the privacy of the bedroom, but of the hospital; the patient is no longer the hypersensitive person devoured by passion. What emerges is a human picture that wishes to answer to some existential questions: who was the tuberculous patient? How was the hospital's reality? How did society perceive this sickness? [42]; another interesting example is the one about hysteria, a sickness documented by another form of art, photography. The anatomy-pathologist Jean-Martin Charcot (1825-1893), was among those which used photography as the research method in a psychiatric environment [43]. In the History of Madness area, many are the works of art that highlight the long and exhausting road travelled by the mentally alienated person, towards recovering the dignity of the sick person: It goes from the Tarocchi of Mantegna in which the insane person is represented as a poor pedestrian, somebody rejected by society, to H. Bosch in which the insane person is somebody aimless that travels on board a *Stultifera navis* (a madness ship), until you get to the XIX century art in which the humanity of the insane person is revindicated: let's think about the paintings that T. Gericault made for doctor E.J. Georget, a student of Jean-Etienne Esquirol (1772-1840) that, following Pinel, introduced the treatment for mentally insane persons in clinical practice. In this case, art becomes a rescue instrument. Paintings representing monomania are typical: the artist captures the humanity behind the alienated look of some patients hospitalized at the Salpêtrière of Paris. In this sense think of the Telemaco Signorini's artistic masterpiece, *La sala de las agitadas* (1865), a true and proper social complain, or else in Francisco de Goya *Los locos* (1815-1819). In

both of them the lack of freedom is prevailing (in the second one the patients are chained) and in an extreme solitude. In this case art is a rescue instrument, for what it gives voice to who doesn't have it, redesigning a lost identity. The experience of a mental illness appears in many writings: think about the collection of letters and the works by V. Van Gogh, or in the beautiful poetry of A. Merini y de O. Ottieri. Many artists have found a way to transform their madness in art: A. Ligabue, P.O. Kokoschka, F. Goya, E. Munch, in whom emerges the anxiety and loss assigned by madness. It is a *disturbing art* the one writers and artists represent, and which does not leave indifferent anybody (ethical resonance). And disturbing, used to say Sigmund Freud, it is all that is not familiar to us. That's why such words have an important vindictive value. Together with the autobiography works exist other novelized works which answer perfectly to the perception that some diseases had in the collective imaginary: the French Naturalism, for example, was very precise in the scientific description of the clinical reality of some illnesses (let's think about some authors such as E. Zola for smallpox, J.K. Huysmans for the syphilis, V. Hugo o K. Nansfield for the phthisis, G. Flaubert for the leprosy). In the guilty ill person, society projected all the concerns, all the frustrations it was living through. Since ancient civilizations, some categories of illnesses had become scapegoats over which rested all evil in society (such as disability). Salvation went through the sacrifice of these illnesses which were considered pariahs of society. Further on, the possible redemption for the ill person is highlighted: such as *The Lady of the Camellias* (1848) by A. Dumas or in *The Specters* (1881) by H. Ibsen in which sickness is a catharsis through which the sick person redeems his guilt or those from others through an expiatory-sacrificial path. Sickness in these cases purifies, sublimating the sick person of his guilt. In other cases the iconographic language points out how the body becomes *a norms place* (as the syphilis case). The iconography of the contagion [44] was aimed to make people responsible for their own health (it is very frequent the image of an attrac-

tive woman whose thick makeup on her face, betrays her moral dissolution and, therefore, the danger of a contagion being known the sexual transmission of the sickness, or else tempting women in whose background you can see a skull). The bullet points on improbable lovers over whom death flutters, are also frequent. The *eroticism/death* binomial, was very effective in the prevention work. In this case, art is an instrument that gets close to the medical science in order to prevent the diffusion of the sickness. In some cases art and literature have had the merit of rehabilitating some figures: for example the figure of the insane person, or that of the syphilitic, both victims of a moral vision of the sickness which had harmed them. Eduard Munch, an artist who had a close look at syphilis, in his canvases he had a tendency to raise compassion more than condemnation (for example the painting *La herencia* “*the heritage*” which represents a mother with a sick child in her arms in the waiting room of a physician, or to the canvas he did for Ibsen’s theater play, (“*Los espectros*”) *The Specters* in which it is represented all the Oswald drama, whose body is barely seen because it is bent over himself denouncing all the solitude and the tragic sense of a destiny of which he cannot escape, shared only with the mother). We are far away from lascivious women represented in Toulouse-Lautrec paintings or of Christian Krohg where in the forefront was the moral decay or the abandonment expressed in Sebastian Brandt’s woodcuts in which prevails the sickness/sin binomial, according to an old supernatural model explaining sickness as something sent by God to punish humans for their sins [45]. Lady Montagu has written some poems in which she expresses all the pain for the lost beauty, all the lamentation for the social contacts decay: «*Look on my heart, and you’ll forget my face*»⁹ [46] writes the woman betraying the dramatic petition to be loved for the interior beauty and not for the exterior, now already hopelessly compromised by sickness. Smallpox as well as leprosy and syphilis, is perceived as a visible horror, externalized, as a “stained” suffering, as a sign that not only announces death, but also destroys life forever, putting the

sick person into seclusion. Many middle age chronicles give testimony of the pain of the lepers during the farewell from civil society, to be secluded in the leprosarium (civil death). There exist also poetry compositions about this issue, written in first person by the sick people. Precise skin diseases descriptions are found for instance in the works of Shakespeare, in which they refer to disfiguring sicknesses such as syphilis, the plague and leprosy. The main character of *Nanà* (1880) a novel by Zola, a courtesan known for her beauty, dies horribly disfigured by smallpox. In this case sickness becomes «a normative instrument, set to eliminate an irremediable lost character» [4]. Let's think about, among other examples that could be cited, in the Marchioness of Merteuil, wise woman and without any scruples, main protagonist of the *Liaisons dangereuses* (dangerous relationships) (1782) by Pierre Choderlos de Laclos, or to the already cited Oswald from Ibsen's *The Spectre*. Another sickness which has stigmatized a certain category of people, has been the puerperal fever, a hospital infection, due to bacteria, which affected women in childbirth until making them die. Many physicians have asked themselves about the causes of this disease; among which the British Charles White, the Scotsman Alexander Gordon, the American Oliver Wendell Holmes and even the Hungarian Ignaz Semmelweis [47]. From their writings emerged various theories about this disease, but we don't know anything about sick women histories. Who was the woman victim of puerperal fever?¹⁰ From the medical texts we understand that the vision of some physicians used to blame the women, supporting this in their unhealthy life style, in their "morality". The woman victim of puerperal fever becomes that who has contravened the rules of a healthy life. As it happened before with mental illnesses, neurosis in particular, «women that are away from the morally accepted categories (single daughter, wife, widow, mother) do not have a place in society» [4]¹¹. The text regarding debauchery and the works of the XX century are full of these women unfairly marginalized.

3. Stories about physicians

«...I did not even see the color of her eyes
I saw in them, only the human gender. That they were»
(E. Vittorini)

What we get from medical texts from the past, are different than those transmitted by the narrative: the existential dimension of being sick, but also the one of being physicians. The great Greek drama writers of tragedies had it intuitively: «her illness cannot be understood what it is, from what she has on the external part of her body» [48]. Freda's disease, is not only a pathological problem, but also and above all, an existential sorrow. And it is here where the physician¹² lives more intensely the drama of his role: «being sick is better than curing: that is a single disease, on the other hand in this one, the soul is sad and the hands are in endeavors» [48, p. 329]. The impotence of the medical work («the hands are in endeavors») harms psychologically (“the soul is sad”). From an ethical- anthropological perspective, the works that reflect the role of the physician in society, and his relationship with the ill person. We find a strong ethical claim especially in the art and literature of the XIX. We have “The Doctor” (fig. 2) by Luke Fields (1891): a physician is sitting in front of a sick little boy, in the background the two parents, captured in their desperation. The physician is doing nothing, his impotence is well expressed by his hands, one on his leg and the other one on his chin. The hand an instrument of cure, in this painting is receding. In the forefront is the reflective and hurt face of the physician. The impotence of the therapeutic means is highlighted by the medication bottles set on the table. Through art, we are allowed to glimpse the most significant gestures of medical performance. There is a remedy the value of which, has no temporary limits, and that is *the metaphysical one*; that, which is capable of raising the soul, well presented by Goya in his painting *Self Portrait with Dr. Arrieta (Autoretrato con el Dr. Arrieta, 1820)*: the artist has painted



Fig. 2. Luke Fildes, “*The Doctor*”, 1891.

himself being sick next to his treating physician who, is holding the artist from his back, gently offering him a glass of water. This self-portrait is a thanksgiving present to his physician and friend who saved his life. There are many portraits of this kind, both in art [49], as well as in literature [50; 51].

A significant topic as it is, communicating the truth to the ill person, unique in its kind, the work of J. Collier “Sentence of Death” (1908), deals and expresses very well this issue: a physician is sitting at a desktop with a book in front of him, with a face of immersion in his thoughts; the sick person sitting next to him, but they are not exchanging glances. Each one of them, is alone in his pain. In the forefront, the terminal prognosis of the man, and his creature fragility. There is a microscope on the table, used maybe for sickness diagnostics (syphilis, or tuberculosis). Medicine advan-

ces, makes progress, and increases the cure instruments at a physician disposal, but it is not omnipotent. And the surgeon knew this very well: «[...] The anxiety of a surgeon, before an important surgery, is the biggest distress a man can experience [...], and do not even think that this anxiety belongs to a rookie surgeon [...]» [52, p. 364]. These words have been taken from the foreword to the work of the Scottish surgeon Charles Bell (1774-1842), and they highlight the drama of this profession, and the burden of the responsibility. Bell points out how, at the moment of making an important decision, he is all alone. The surgical art was still through an evolution and frequently the surgeon had to take risk with a painful conscience that on his decision, the life of a human being depended. Honor and righteousness should accompany the surgeon whose only thought should have been the wellbeing of the sick person: « In order to perform the surgical operations, it is absolutely necessary to forget about themselves [...] and think only in your patient» [52]. The compassion for somebody else is in the forefront guided by genuine feelings of such kind «that a man forgets about himself in his wish to help his fellowman» [52]. Also, there is no shortage of “irreverent” portraits of physicians lacking empathy. For this purpose the words of the artist E. Munch are significant when he wrote regarding doctor Jacobsen, who was taking care of him in a Copenhagen psychiatric clinic: «Jacobsen has been a good physician. He moved as a father among the white nurses and the pale patients. The food was also white, everything was white, except Jacobsen. I would have also liked to say something, and so I asked him to pose for me. I have put him in the picture, big and stiff in a colored fire such as in hell. Then he prayed with me, becoming as gentle as a lamb » [53]. Everything was white, except the physician. For Munch Jacobsen was not an empathic physician, humanly thoughtful. For this, evidently, he decided to represent him dressed in normal clothing, immersed in for sure bright colors.

The hard “profession” of a physician also assumes tragic and universal tones: let’s think about the figure of doctor Meyers described by Edgar Lee Masters in his *Anthology of Spoon River* (1943) in which the author represented vices and virtues of the society of his time, in a sort of human comedy told under the form of epitaphs. And, in an anthology of human types, the physician could not be missing. The human truth with its ethical tensions is in the forefront. Doctor Meyers there described gathers in himself the image of a healer injured by men who he has not been able to heal due to the limits of his art. It is not absent a hoax doctor with his *youth elixir*, a symbol of the itinerating and charlatan doctor who made fun of people in their towns [54]. The particular form of the epitaph is well presented in all the focus on the personal drama of the physician that in a verbal form of the first person does a balance of his life. Already in the classical ancient times the physician was subject to criticism: let’s remember for example the Aesop’s Fables: some of them have as main characters dishonest physicians, lacking of expertise and scammers. The humankind described there, was hooked in a meagre immobility. The fair, the beautiful, the truthful are not present in this perspective. The characters of the fables are fixed types in a form, masks that are used to widen up the ethical significance of the fable. These fables have an important documentary value, because they reflect the socio-cultural feeling of their time. Then also, the role of the physician was a target for criticism. Some scholars consider that the spirit present in Aesop’s Fables, could explain the apologetic intentions present in the Hippocrates Oath [56].

The scripture can become a place for reflection, of controversy, of complaint, of ethical debate about innovations in medicine. Let’s think, among the many examples that could be presented, in the long preface that George Bernard Shaw (1856-1950) wrote in his theater drama “*The doctor’s dilemma*” in which it was asked about the duration and the efficacy of vaccination.

4. Submerged histories

*«The role of the narrator is to interpret dreams,
Unearth secrets and preserve stories.»*
(I. Allende)

The narrative language is frequently claiming also and therefore has a tendency to recover that reality far from which we live and that it is worth recover or allow it to have a voice in a submerged world. An example is offered by Carlo Levi in “*Christ has stopped in Eboli?*”. A representative of the official, scientific and rational medicine, Levi does not disregard the popular culture of the peasants he encounters: «[...] I respected the wizards, honored their antiquity and the obscure, mysterious simplicity, preferred to be their ally than their enemy and I liked the peasants [...]» [28]. The courage for an encounter with somebody else is a source of enrichment: «death was in the house: I loved those peasants, felt the pain and humiliation of my helplessness why then such a great peace descended over me? [...] An immense happiness [...] was in me and fulfilled me all, it is the fluid sense of an infinite plenitude» [28, p. 200]. Levi has given voice to the sick people he has encountered beyond the cultural differences, beyond the reciprocal worlds of belonging. In this sense *Christ has stopped in Eboli* tells many submerged stories: stories of misery, ignorance, sickness, stories about enchantments, protective amulets, magic formulas, of popular “medicine”. The perspective of the sick person in the caring look, lacking prejudice and conditionals, of the physician. Levi’s passage highlights the importance of many “anonymous” figures: for example the rural doctor, the guided doctor, to the midwives, figure that have had an important weight in the treatment. The midwives in particular, used to take care of an empirical medicine, away from the official medicine, dominated by men. Until the 1800 women weren’t allowed to be admitted to medical schools (with the exception of Salerno Medical School), and therefore their silent presence does not appear in

medical texts. Therefore their existence, their fundamental contribution emerges mainly from art and literature. The midwives have been victims of prejudice (some of them were labelled as witches). In this case the narrative covered also a rebuilding function of identities damaged by stories carrying negative stereotypes, and that not because of this they needed a revision [25]. Therefore there exist many stories submerged that deserve being told. The fundamental text for which the hunting of witches, for example, *Malleus maleficarum* (*The witches hammer*), can be an important source: in it there are included sensitive testimonies that some midwives, for example, were sent to the inquisitor, and in which all the human drama emerges. Stories that narrate the difficult life that these women that, being depositaries of an atavistic knowledge, seek to assist women in the delivery and the management of the baby, not without difficulties. One of the specters of the delivering women was represented by the puerperal fever, which was interpreted as a curse of the suspected witch midwife. Other figures of “minor” healers as the surgeon barber, the (cavadiante) dentist, finds space in the works of art more than in the medical texts, especially in realistic artists [21]. Among the submerged stories we have to mention also the one about the insane, largely uncovered by medicine and by society. In Italy emerges the figure of Mario Tobino (1910-1991), psychiatrist doctor who made intense and moving portraits of the patients he was treating. In his books the sick person’s interpretation goes through a scripture-testimony which documents the determined survival of a submerged anthropology. Tobino introduces us beyond a frontier (the asylum) that the society has marked to look *from here* all what is uncomfortable and frightens.

Among the stories that emerged from the medical literature, exist those relative to the uncountable abuses against the African slaves in the experimental field. Their stories have been completely moody, because they could not read and write and therefore spread out their tragedy [66]. The heritage of slavery translates into the history of medicine, in the so called “racial medicine”: once sla-

very was abolished, nevertheless the mentality that had supported it, and which saw in white men a superior race to that of the black people didn't diminish. Based on this ideology, *white* became a synonym of civilization, intelligence and virtue; *black* on the contrary of synonym of mean, uncivilized and vicious. In the second half of the XIX century begins to open a path of a new type of racial thinking: "scientific" racism (or, better said, pseudoscientific, that today we know it is totally groundless) based on which there existed hierarchic biological and cultural differences among the various "races". Such form of racism emerged in terrible eugenic implications that have in fact, entitled, the cultural and medical prejudices on the Afro-Americans, and on other ethnical minorities [58]. An emblematic case has been the Tuskegee Syphilis Study (1932-1972), about which, many stories answering the truth and reality about the facts, have circulated. One of these, claimed that the "braceros", the temporary agricultural workers, were infected on purpose. All these stories show that, such kind of study, was not only an historical event, but also it became an American allegory, a way to explain fears and jeopardies, that at all times and in every place, have put a burden on sick people, or on the participants in experimental research [60]. These stories have forged the reality of the facts, although at the same time, have transmitted important truths regarding the moral heritage that certain terrible events have left. A canvas by the American artist Robert Gwalthmey¹³ (1903-1988) with the title "*Nobody around here calls me citizen*" (Fig. 3), represents an Afro-American man dressed in a very modest way, next to number two (2), which symbolically tells us that he, is a second class citizen. This painting of a very strong ethical-social tone, concretely gives a face to the braceros involved in this terrible study, which is still alive in the collective memory. There is also the case of the use of electroshocks, conceived by an Italian named Ugo Cerletti (1867-1963), when many false stories aimed at highlighting specifically the positive aspects of this innovative therapy in the psychiatric field, were disseminated. These stories repre-

sent a narrative that goes through the limit of the myth, to celebrate that invention, as a heroic event in the history of science [61, p. 76; 62]. The Electroshock device, (a prototype is in the museum of History of Medicine at The University of Rome “La Sapienza”) of Cerletti-Bini (this last one a student of the first one), is an example of what we understand as “semiophore” (comes from Italian “semioforo” N:T: No exact translation to English anywhere) which means to preserve an object full of meanings, carrying stories about scientific controversies, of doubts and emotions, which restores visibility to the invisible, which brings closer that which is far away. In this line of thinking, objects also can tell a story in a non-verbal language, which goes beyond the historical data, generating in the observer, emotions and memories that also surface, from their own cultural, memories, and emotional background [63]. Therefore, these objects have an evocative power. Other stories, the majority of them apocryphal, have created legends about the death of various celebrities: that is the case of the anatomist Andrea Vesalio, and of the gynecologist Ignaz Semmelweis [64]. About the first one, his body was never found, after a shipwreck in the island of Zante; about the other one, some stories claim that he died as an insane person, but others claim that he died from the same disease he had been fighting for so many years. In any case, these stories also brighten up the destiny of these two heroes misunderstood by The History of Medicine; translating these stories to the language of classical tragedies: a hero, a true fact, and a mission, an unfair and relentless ending. If the facts are not true, it certainly is true, the sense becoming detached from them.

5. Conclusive Thoughts. Stories that cure

«If stories come to you. Be careful.» (B. López)

As it has been shown, many are the stories about medicine: some vindicate that which is missing, or that which has been lost, leaving

behind them, the old flavor of good and simple things, of therapeutic calming and timeless rituals, other stories anticipate what science is going to be, other support historical data reinforcing them, with an artistic-literary language, other even false the facts of reality. Either they are issued through personal writings, or they come up from documentary files, or they are detached from literature, from art, or from the “objects that speak”, being these stories translated into fiction or reality; all represent a lecture code important for comprehending the complex and large path of medicine’s history whose task is not only the one of giving data but, with the help of the narrative approach, also of transmitting meanings that the medical future will have to preserve not only as a precious answer.



Fig. 3. R. Gwathmey, *Nobody Around Here Calls Me Citizen*, 1943.

To become a humane empathic professional, but also because the stories «*may help to heal the nascent healer*» [65, p. 130]. The stories about medicine help to become aware of the physicians own identity, reinforce the ideals to which the future profession should aim, help to think about their own and others emotions, accustom the physician to confront his own fears and uncertainties, because the encounter with sickness, suffering, and death, needs to be translated into a different language from that of science. The stories reveal what is moving under the surface, all that which the texts, and the specialized magazines maybe don't tell. In this sense, we are pleased to see the stories of medicine mainly, as stories of life in which the human factor, for good and for evil has been determinant.

Bibliography references

¹“*The history of medicine is, in reality, the history of humanity, with its highs and lows, its courageous aspirations for the truth and certainty, and for its painful failures. This argument or discussion can be dealt with, in several ways: as a theater play, as a set of books, a character parade, a group or series of theories, a presentation of human mistakes, or as the true essence of the history of culture ... Inside there is all the human life*”. F. Garrison, *An introduction to the History of Medicine* [20].

² The poet has made somebody, cut for him a lot of paper strips, which set on thin pieces of wood, allowed him to write. It will be his daughter Renata, who will put them in order, and transcribe them. Later on, the poet himself review them, once he recovered from the illness. This peculiar way of writing gives a particular tone to his work.

³ The basilisk was a fantasy animal whose body was formed with parts of various animals.

⁴ Such is for Gagliano's peasants described by Carlo Levi in *Cristo si è fermato a Eboli*, «because in her the man changes color, and in him, as in the sun's spectrum, the yellow color prevails» Carlo Levi in *Cristo si è fermato a Eboli* [28].

⁵ In his paintings there is the flavor or lost things (persuasive art). Between these the figure of the doctor in those times, empathic and calming emerges. The stories he tells speak about common people and promote self-absorption [33].

⁶ Wife of the English ambassador to Constantinople.

⁷ His medicine partly takes again the teachings of Hypocrites and Galen for whom

the life style (diet, physical exercise, environment, and emotions) was fundamental in the therapies [37].

⁸ The medical attention related to the sufferers was frequently clandestine, and it was performed inside the domestic walls.

⁹ These verses were written, in 1733, by Lady Mary, probably as an answer to those satirical verses from Alexander Pope (1688-1744), one of the greatest English poets of the XVIII century.

¹⁰ The type of a lonely woman, single, rejected by her family due to her pregnancy, and well described by S. Nuland in *Il morbo dei dottori*. In the text, the drama of the sickness (rich in data, names and theories) joins the drama of the sick person [47].

¹¹ Let's think also about witchcraft. Many woman accused of witchcraft were alone, single, elderly, and used to live aside of the community. They were vulnerable subjects.

¹² Symbolized by the wet nurse in the tragedy.

¹³ Born in Virginia, Robert Gwathmey has been one of the first artists in giving a dignified image to the Afro-Americans who lived in the southern states of the USA, mainly in rural environments.

Bibliographic

¹ PORTER R. *The patient's view. Doing Medical History from Below*. Theory and Society 1985; 14 (2): 175-198.

² PORTER R. *Breve ma veridica storia della medicina occidentale*. Roma: Carocci editore; 2004.

³ VON ENGELHARDT D. *Teaching History of Medicine in the Perspective of "Medical Humanities"*. Croatian Medical Journal 1999; 40 (1).

⁴ COMOY FUSARO E. *La nevrosi tra medicina e letteratura. Approccio epistemologico alle malattie nervose nella narrativa italiana (1865- 1922)*. Firenze: Edizioni Polistampa; 2007.

⁵ MAGRIS C., VARGAS LLOSA M. *La letteratura è la mia vendetta*. Milano: Mondadori; 2012.

⁶ REALE G. *La ragione che pensa mediante immagini e miti e le dimensioni metafisiche e teologiche del bello*, en REALE G, ANTISERI D. *Quale ragione?* Milano: Raffaello Cortina Editore; 2001: 189-197.

⁷ BO C. *Letteratura come vita in Guglielmino-Grosser, Il sistema letterario*. Milano: Principato; 1994.

⁸ NAFISI A. *La Repubblica dell'immaginazione*. Milano: Adelphi edizioni; 2015.

⁹ CHARON R., HUNSAKER HA., HUDSON J.A. *Literature and medicine: contributions to clinical practice*. Ann Intern Med. 1995; 122: 599-606.

¹⁰ MCMANUS I.C. *Humanity and Medical humanities*. The Lancet 1995; 346: 1143-45.

- ¹¹ SHAPIRO J., RUCKER L. *Can Poetry Make Better Doctors? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at The University of California, Irvine, College of Medicine*. Acad Med. 2003; 78: 953-57.
- ¹² WARNER J.H. *The humanising power of medical history: responses to biomedicine in the 20th century United States*. J Med Ethics; Medical Humanities 2011; 37 (2): 91-96.
- ¹³ FIESCHI L., MATARESE M., VELLONE E., ALVARO L., DE MARINIS M.G. *Medical Humanities in Healthcare Education in Italy: A Literary Review*. Ann Ist Super Sanità 2013; 49, 1: 56-64.
- ¹⁴ DOWNIE R.S. *The role of literature in medical education*. Journal of Medical Ethics 1999; 25: 529-531.
- ¹⁵ CHARON R. *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*. JAMA 2001; 286: 1897-1902.
- ¹⁶ WETZEL P., HINCHEY J., VERGHESE A. *The teaching of Medical Humanities*. Clinical Teacher 2005; 2: 91-96;
- ¹⁷ SQUIER H.A. *Teaching Humanities in the undergraduate medical curriculum*, en GREENHALGH T., HURWITZ B. (eds). *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. BMJ 1998: 128-139.
- ¹⁸ KUPER A. *Literature and Medicine: a problem of Assessment*. Academic Medicine 2006; 81 (10): 128-137.
- ¹⁹ LEONARDO DA VINCI. *Scritti letterari*. Milano: Rizzoli; 1980: 184-185.
- ²⁰ GARRISON F. *An introduction to the History of Medicine*. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1913.
- ²¹ CARMICHAEL A.G., RATZAN R.M. *Medicine. A treasury of Art and Literature*. New York: Harkavy Publishing Service; 1991.
- ²² THOMPSON E.P. *"Eighteenth-Century English Society: Class Struggle without Class?"*. Social History 1978; 3: 133-165.
- ²³ BISCHOFF U. *Edvard Munch (1863-1944). Immagini di vita e di morte*. Taschen; 2011.
- ²⁴ SACKS O. *Un antropologo su Marte*. Milano: Adelphi; 1995.
- ²⁵ GALVAGNI G. *Io mi racconto, tu mi comunichi. Metafore e immagini nell'esperienza di malattia*. Rivista La Ca' Granda 2006; 2/3: 40-42.
- ²⁶ GIARDINA S. *La storia della medicina e la sua dimensione etico-antropologica*. Roma: Aracne; 2016.
- ²⁷ BORGNA E. *L'arcipelago delle emozioni*. Roma: Feltrinelli; 2001.
- ²⁸ LEVI C. *Cristo si è fermato a Eboli*. Milano: Mondadori; 1965.
- ²⁹ LA BARBERA M.A. *Scrittura e presenza. Sulle tracce di Georges Bernanos e Jean Sullivan*. Roma: Aracne; 2006.
- ³⁰ POLIANSKI I. J., FANGERAU H. *Toward "Harder" Medical Humanities: Moving Beyond the "Two Cultures" Dichotomy*. Acad. Med. 2012; 87: 121-126.
- ³¹ VON ENGELHARDT D. *Il rapporto medico-paziente in mutamento: ieri, oggi, domani. Medicina e Morale* 1999; 2.
- ³² BORDIN G., POLO D'AMBROSIO L. *Prigionia*. En: Id. *La medicina*. Milano: Electa; 2009.

- 33 WINKLER M. *Doctor and Doll*. AMA 2002; 4 (2).
- 34 EMERY AEH., EMERY M. *Genetics in Art*. J. Med Genet. 1994; 31: 420-422.
- 35 GIARDINA S. *Il recupero della letteratura nel pensiero bioetico*. Roma: Aracne; 2006.
- 36 GIARDINA S. "Il futuro ha un cuore antico": riflessioni sulla storia della medicina. L'Arco di Giano 2006; 50: 84-86.
- 37 MADDOX R.L. *John Wesley on Holistic Health and Healing*. Methodist History 2007; 46 (1): 14-18.
- 38 DANOU G., OLIVIER A., BAGROS P. *Littérature et Médecine*. Paris: Ellipses; 1998 (traducción curada por Rina Coppolino Giardina).
- 39 MOLLARET H.H. *I grandi flagelli*. En: GRMECK M. *Storia del pensiero medico occidentale. II*. Roma-Bari: Laterza; 1996: 425-465.
- 40 OROFINO G. *L'immagine della malattia nel medioevo: due testimonianze di età sveva*. Medicina nei secoli. Arte e scienza 1996; 8: 43-58.
- 41 CALVI G. *La peste*. Storia Dossier 1987; 4: 7-64, en particular pp. 47-48.
- 42 GIARDINA S. *La letteratura del mal sottile*. Kos 2006; 248: 58-63.
- 43 TARTARINI C. *Anatomie fantastiche. Cinema, arti visive e iconografia medica*. Bologna: CLUEB; 2010: 78 e ss.
- 44 *An Iconography of contagion*. U.S. National Library of Medicine. National Institutes of Health.
- 45 MORTON R.S. *Syphilis in art: an entertainment in four parts. Part 1*. Genitourin Med. 1990; 66.
- 46 SNYDER S.L., MITCHELL D.T. (curador). *Encyclopedia of Disability, vol. V*. Chicago: Sage Publications, University of Illinois; 2006: 185-188.
- 47 GIARDINA S. *Da Alexander Gordon a Ignaz Semmelweis: la nascita travagliata del concetto di sepsi nella febbre puerperale*. Tendenze Nuove 2006; 5/6: 451-468.
- 48 EURIPIDE. *Ippolito*. En: ROSATI G. *Scrittori di Grecia. II. Il periodo Attico*. Firenze: Sansoni; 1988, vv. 276-278, p. 333; vv.187-189.
- 49 PARK M.P., PARK RHR. *The fine art of doctorpatient relationships*. BMJ 2004; 329: 1475-80.
- 50 GIARDINA S. *The profile of a physician-amico nell'immaginario del malato*. Tendenze Nuove 2010; 3: 41-50.
- 51 GIARDINA S. *Il dramma del guaritore*. En: ID. *La storia della medicina e la sua dimensione etico-antropologica*. Roma: Aracne; 2016: 37-47.
- 52 BELL C. *Prefazione dell'opera "Illustrations of the Great Operations of Surgery" (1821)*. En: RUTKOW IM. *Storia illustrata della chirurgia*. Roma: Antonio Delfino Editore; 1993.
- 53 STENERSEN R. *Edvard Munch: close-up of a genius*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 1969.
- 54 MASTERS E.L. *Antologia di Spoon River*. Torino: Einaudi; 1943.
- 55 SCARCELLA A.M. *Letteratura e società nella Grecia antica*. Roma: A. Signorelli editore; 1987: 110-113.

- ⁵⁶ PILLOLLA M.P. *L'abito del medico. Scritti etici e polemici del Corpus Ippocraticum*. Cagliari: Demos Editore; 1994: 15-20, en particular pp. 16-18.
- ⁵⁷ MELILLO L. *Il "femminile" nella storia della medicina*. *Medicina nei secoli. Arte e Scienza* 2005; 17 (1): 12-13.
- ⁵⁸ WASHINGTON A. *Medical Apartheid. The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present*. New York: Anchor Books; 2008.
- ⁵⁹ GIARDINA S. "Until They Die": *dalla schiavitù alla medicina razziale*. *Tendenze Nuove* 2013; 1-2: 113-122.
- ⁶⁰ REVERBY S.M. *The art of medicine. Listening to narratives from the Tuskegee Syphilis Study*. *The Lancet* 2011; 377: 1646-1647.
- ⁶¹ PASSIONE R. *Non solo l'elettroshock: Ugo Cerletti e il rinnovamento della Psichiatria italiana*. En: PICCOLINO M. (curador), *Neuroscienze controverse: da Aristotele alla moderna scienza del linguaggio*. Torino: Bollati Boringhieri; 2008.
- ⁶² PASSIONE R. *Ugo Cerletti. Il romanzo dell'elettroshock*. Aliberti Studi Unipress; 2007.
- ⁶³ ARUTA A. *Shocking Waves at the Museum: The Bini-Cerletti Electro-schock Apparatus*. *Medical History* 2011; 55: 407-412.
- ⁶⁴ NULAND S. *Storia della medicina. Dagli antichi Greci ai trapianti d'organo*. Milano: Mondadori; 1988.
- ⁶⁵ KUPER A. *Literature and Medicine: a problem of assessment*. *Academic Medicine* 2006; 81 (10).

La dimensión argumentativa de la narración cinematográfica en materia bioética: el caso de *La escafandra la mariposa*

The argumentative dimension of the cinematographic narrative in bioethics: *The diving bell and the butterfly*

Paolo Braga

Resumen

Este artículo se propone un análisis de la retórica narrativa de la película *La escafandra y la mariposa* (2007, dirigida por Julian Schnabel, escrita por Ronald Harwood).

La contribución inicia subrayando el renovado interés por la retórica narrativa tanto en los estudios sobre el cine y la televisión, como en los análisis que, en perspectiva bioética, consideran la pertinencia de cómo los problemas de inicio y fin de la vida son relatados en las películas y en las series televisivas.

La presente contribución procede ilustrando su propio acercamiento, el de la teoría del guión. El esquema clásico de construcción de una trama es enfocado en su valencia argumentativa. Los

Departamento de Ciencias de la Comunicación y del espectáculo, Universidad Católica del Sacro Cuore, Milán.

Título original: *La dimensione argomentativa del racconto cinematografico in materia bioetica: il caso di Lo scafandro e la farfalla*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2016/5, pp. 603-631. La traducción no ha sido revisada por el autor.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

puntos nodales que lo constituyen pueden ser considerados como otros tantos pasajes de una confrontación dialéctica, donde una tesis es profundizada en confrontación con una tesis opuesta. En el caso de la película en cuestión, la tesis es: “la relación con los otros, el compartir, hace la vida digna aún en el sufrimiento”; la contratesis es: “una enfermedad paralizante impide una vida digna”.

El artículo continúa profundizando la noción de “retórica progresiva”, subrayando sus rasgos esenciales: impostación constructiva; reconsideración del concepto de límite; debida profundización de la tesis contraria; tono no predicador; respeto del dato.

En las conclusiones, se argumenta cómo la película examinada da vida a todos estos aspectos. En particular, se argumenta que anticipada a la primera parte de la película la elección bioética dirimente, la historia puede luego desarrollarse en una dirección constructiva o creativa, no polémica.

Palabras clave: retórica narrativa, fin de la vida, axiología.

1. Introducción

La idea de que la narración consta necesariamente de giros de contenido y comunicativos atribuibles al ámbito de la retórica, goza de renovado interés. Relatar pone en consideración una selección de contenidos y un modo idóneo de ponerlos para que el destinatario acepte dejarse envolver en la historia. Quien lee un acontecimiento o asiste a una puesta en escena debe estar “convencido” de empeñarse emotivamente para sentir con el protagonista, cuya causa debe tener tal realce y profundización como para aparecer existencialmente relevante —una causa útil aún más allá y fuera del mundo posible de la ficción—, de este caso en particular. Narrar es mucho más que concatenar eventos, estructurar hechos y acciones a través de nexos causales. Es también más que simple y genéricamente “emocionar”. Es poner como tema cuestiones axiológicas, desa-

rrrollar en forma dramática —es decir a través del conflicto—, lograr alimentar el interés del destinatario hasta producir una conclusión significativa, que tenga la fuerza de una respuesta satisfactoria respecto de las problemáticas humanas suscitadas por el autor. En una historia, razón y emoción viajan juntas como en un discurso fruto de una habilidad oratoria donde *logos* (palabra) y *pathos* (pasión) están en juego.

La inserción más reciente de la narración en la esfera disciplinar de la retórica tiene su referente histórico principal en el *ethical criticism* de Wayne C. Booth. Una posición que ha conocido años de marginalidad para ser luego retomada en concomitancia con la afirmación de los estudios sobre el guión cinematográfico. No por casualidad, Booth es citado por Robert McKee en el más difundido y autorizado texto teórico-práctico sobre el arte del narrar por la pantalla [2]. En el cine y en la televisión, por lo demás, se requiere una carga retórica ingente dada la participación menos directamente intelectual del espectador el menor peso de la dimensión léxico-estilística, de las soluciones descriptivas, el mayor peso de las decisiones de mérito de los personajes en modo que su interioridad se pueda traducir en acción. Además, la puesta en juego de inversiones espectaculares (y por tanto económicas ingentes) que necesariamente cuentan con obtener un amplio consenso del público requiere necesariamente la estudiada activación de soluciones retóricas eficaces. En otras palabras, una película que para el espectador aparece ágil, cautivante y emocionante, es en realidad el fruto de atentísimas condensaciones de elementos significativos, de estrategias retóricas y comunicativas muy esmeradamente elaboradas y es-estructuradas para conducir al público en modo profundamente emocionante —a veces divertido, a veces conmovedor, siempre enriquecedor— a lo largo de todo el arco de la narración hasta el desenlace final. Un guión para el cine frecuentemente requiere al menos una decena de versiones. A veces es reelaborado a lo largo de más de diez años: estos simples datos pueden ayudar a intuir cuál

es la inversión creativa y profesional sobre el “proyecto” de una película.

Mientras los textos de referencia teórico-prácticos utilizados por los profesionistas del guión son, por tanto, reservas inteligentes y funcionales de técnicas retóricas para la narración, el nexo entre narración y retórica ha sido examinado con diverso grado de explicitación epistemológica, incluso en fuentes diversas. Desde la semiótica se han dedicado a estudiar cómo una película articula su “mensaje” temático o cómo implementa en más niveles elementos metafóricos que confieran a la trama la fuerza de un *exemplum* (*ejemplo*) de conducta generalizable. Por parte cognitivista, mucha investigación se ha dedicado a los modos en los cuales una película instituye la oportuna empatía con el protagonista.

Un impulso a este renacimiento de los estudios sobre la retórica de la narración cinematográfica nace de la aumentada presencia en la grande y pequeña pantalla de historias que tocan cuestiones bioéticas. El impacto que éstas tienen en debates culturalmente centrales ha inducido a poner el enfoque en aspectos retórico-persuasivos, la idoneidad de su impacto retórico. Un desarrollo en esta línea de reflexión está constituido por la hipótesis de investigación sobre la importante contribución que al tratamiento público, narrativo y no, de los temas bioéticos puede venir de una retórica “progresiva”. Así, en un número monográfico de *Medicina e Morale* [20] ha sido definida una comunicación más cuidadosa a la *pars construens* (*parte constructiva*) que a la *destruens* (*destruktiva*), más a la propuesta creativa de soluciones compartidas que a la crítica de la posición adversaria.

Es la perspectiva en la que queremos movernos en este artículo. Apuntamos aquí al análisis de la retórica narrativa de la película *La escafandra y la mariposa* (2007, escrita por Ronald Harwood, dirigida por Julian Schnabel) en la óptica de la teoría del guión para evidenciar cómo la película puede considerarse un caso emblemático de retórica progresiva aplicada hoy a una cuestión bioética de gran relevancia. Para esta finalidad, llevaremos a la luz las dinámicas argumentativas que enervan la historia. Explicaremos cómo, a través del protago-

nista, el espectador es inducido a razonar en términos de premisas y su desarrollo, afirmaciones axiológicas, implicaciones y objeciones. Procederemos por tanto con una síntesis esquemática de la noción de retórica progresiva. Habiendo identificado sus puntos característicos, concluiremos argumentando que ellos se pueden encontrar en la película en objeto.

2. La retórica de una película no inspirada por objetivos particulares

Sinteticemos brevemente el *plot* (*argumento*) de la película, adaptación de una novela autobiográfica del mismo título, por tanto extraído de una historia verdadera.

Jean-Dominique Bauby (Mathieu Almaric), redactor de *Elle*, es un hombre firme, dinámico, inmerso en la variedad de experiencias y en los placeres a los cuales lo invitan su posición profesional y su carácter exuberante. De improviso, todo es trastornado por un ictus que lo ataca provocando el síndrome *locked-in* (*encerrado*). Internado en el hospital marítimo de *Berck-sur-Mer* (*Berck sobre el mar*), en el estrecho de Calais, Jean-Dominique puede mover sólo el ojo izquierdo y expresarse a través del abatimiento del párpado, indicando las letras del alfabeto gracias al método de una ortofonista. Encerrado dentro de un cuerpo inerte, durante el año de terapia Bauby usará esta laboriosa forma de comunicación para dictar la historia de su enfermedad. Venciendo la desesperación, escribirá un libro en el cual, contando con la memoria y la fantasía, recuperará el sentido profundo de vivir, compartiendo su experiencia con quien lo ayuda y lo quiere bien.

La cinta es intrínsecamente una película “*pro-life* (*pro-vida*)”, una película que defiende la decisión de vivir y no la de la eutanasia. Como diremos, lo hace con elegancia, a través de una escritura en la cual la *vis* (*fuera*) polémica no es nunca fuente de inspiración de la trama. La película defiende la vida, más bien, dando “respiro”

narrativo al significado humano ínsito en la vicisitud del protagonista: uno que, en condición de drástica invalidez, habría podido elegir morir y en cambio elige vivir, buscando y encontrando en su propio estado inesperados recursos de sentido y participación.

Es una lectura de la película sufragada por las críticas más atentas, entre las que han tomado en consideración la dimensión bioética de la narración. Por ejemplo, Armando Fumagalli y Luisa Cotta Ramosino, introduciendo una antología de fichas críticas sobre las películas de la temporada 2007-2008, observan que *Isself* «es la ideal y conmovedora respuesta a más de un “éxito” pro-eutanasia» [21, p. 11]. En la misma dirección, junto con Armando Fumagalli, introduciendo un número monográfico sobre cine y bioética de *Comunicaciones Sociales*, hemos subrayado los aspectos por los cuales la película contradice los cánones habituales del relato *pro-choise* (*pro-decisión*) en relación con el final de la vida. En la película de Schnabel «no existe la representación de la enfermedad con tintes negativos totalizantes, con un énfasis exclusivo del sufrimiento y una anulación de la esperanza. Como si las personas sanas que narran la historia proyectasen sobre el protagonista y sobre la descripción de su futuro los miedos con los cuales viven la eventualidad en cuestión, sin no obstante conocerla verdaderamente, sin “vivirla” ni haberla nunca vivido» [22, p. 16]. Por lo cual, dando voz e imágenes al punto de vista de quien ha probado en primera persona el drama de la enfermedad, la película de Schnabel da evidencia a la posibilidad de opciones existenciales positivas respecto a ella, como hacen, por ejemplo *Amigos intocables* (*Intouchables*, 2011) y la serie catalana, con *remake* italiano y americano, *Pulseras rojas*, inspirada en las narraciones de Albert Espinosa.

La carga *pro-life* (*pro-vida*) de *Isself* es subrayada también en *Catholic Cinephile* de Ethan Cogswell, según el cual la película «abre una exposición impresionante e iluminante sobre la vida de un hombre paralizado, una mirada sobre una vida llena de significado como la de cualquier otro» [23, traducción nuestra].

El valor *pro-life* (*pro-vida*) de la película de Schnabel resulta, entonces, paradójicamente confirmado también en contribuciones tendientes a resaltar el valor de la autonomía de la decisión del enfermo más que la de la dignidad de la vida. Es el caso, por ejemplo, de una reflexión bioética dedicada a la película de Denise M. Dudzinski en el *Journal of Ethics* de la American Medical Association [24]. La autora anota que la película –en la cual, observa, no hay paternalismo médico por parte de los terapeutas del protagonista– muestra cómo la autonomía del paciente se da siempre entrelazada en una red relacional con otras personas que la hacen posible. La historia de Bauby es para Dudzinski un testimonio “de la ironía de la autonomía”: «el modo de respetar la autonomía, entonces, consiste con frecuencia en el pagar lo debido a la vulnerabilidad del paciente [N.D.R., o sea en intervenciones de ayuda que la sostengan]» [24, p. 603, traducción nuestra]. Por esto, «aquéllos que se ocupan de su vulnerabilidad *en primer lugar* lo guiaron mientras andaba en busca de la persona sustancialmente autónoma que él sabía ser o que debía crear porque la enfermedad lo había cambiado. A veces una bocanada de aire fresco es tan importante como un tratamiento médico, porque da a los pacientes la voluntad de buscar y de reinventarse a sí mismos» [24, p. 605]. Si, por tanto –observamos– la absolutización del valor de la autonomía de decisión del paciente es parte recurrente de las argumentaciones *pro-choice* (*pro-decisión*), la película no es incluíble en esta óptica.

Son minoritarios en fin los comentarios que identifican en la película neutralidad expresiva respecto del tema del fin de la vida, o bien que lo critican en cuanto pone en escena comportamientos incorrectos por parte de los médicos respecto al valor de la autonomía del paciente. El primer caso es la reseña en *The American Journal of Bioethics* de Linda MacDonald Glenn [25]. Según Glenn, «algunos mirarán la película aclarando su defensa de los derechos del enfermo –una película que demuestra cómo un paciente puede tener una vida rica, creativa y que vale la pena aún en condiciones de

invalidez extrema. Otros la verán y dirán: “Yo no querría estar nunca en esa situación; por favor, desconéctenme”» [25, p. 51, traducción nuestra].

El segundo caso es el comentario de Eduardo Clavé Arrubarrena que, en el *Journal of Medicine and Movies* [26], aun apreciando muchos aspectos de la película, censura la reacción con la cual la terapeuta de Bauby se opone a la petición de morir que en un cierto punto hace el personaje. Ninguna de estas dos críticas, sin embargo, entra en el análisis de la construcción narrativa de la controversia, que en cambio es esencial para captar su significado. Demostrarlo es lo que nos proponemos hacer en este artículo.

Al término de esta panorámica introductoria sobre la reseña de la película en la crítica internacional, nos parece importante, sin embargo, señalar la no militancia por parte de Schnabel y del guionista Harwood dentro de un movimiento de opinión sobre el fin de la vida. Los autores que, a partir de la novela, han argumentado narrativamente sobre la pantalla en defensa de la dignidad de la vida del enfermo, no lo han hecho teniendo como primer objetivo –como punto absolutizante del trabajo– la defensa de una causa. Ni Schnabel, pintor de la vanguardia neoyorkina, ni Harwood, que ha escrito mucho para Roman Polanski, tenían ni tienen una posición oficial y explícita en el debate bioético. Lo mismo se diga de Bauby. En su película, director y guionista argumentan más bien en términos, por usar una expresión afín a los guionistas profesionales, de una “exploración” del acontecimiento. El libro de Bauby ha dado a Harwood y Schnabel la ocasión de confrontarse con una materia rica, de cavar en profundidad para identificar qué mensaje humano, qué verdad antropológica es su núcleo, y partir de aquí para construir una historia convincente.

De hecho, es praxis normal del guión usar los mecanismos de la narración para llevar a la luz todos los valores conexos con la acción del personaje, pesar su prioridad y su importancia, poniendo al protagonista en la condición de deber tomar decisiones difíciles respecto al valor más importante entre aquéllos en juego, el valor

sobre el cual la historia debe converger para tener la compactación, la organicidad y la fuerza emotiva suficientes para afrontar la prueba de la pantalla grande.

El libro de Bauby pedía un esfuerzo adicional en este proceso “exploratorio”, porque está en sí privado de una verdadera estructura narrativa. Ofrece la materia de recuerdos y experiencias de enfermedad que sólo la película transforma verdaderamente en una historia. Como justamente observaba Tasha Robinson, «ésta podría ser la diferencia más grande: el libro tiene el gusto de una serie de pensamientos esparcidos respecto de un tema. La película es en cambio una historia coherentemente construida, con un inicio y un fin» [27, traducción nuestra]. En el original hay sólo una directiva general, dada en la disposición de algunos contenidos, aquéllos que abren y concluyen la novela: se va, de hecho, del inicio de la redacción del libro (el primer capítulo) y a través de ella hasta el recuerdo de la congestión cerebral (el penúltimo capítulo) y al final del trabajo de dictado (el último capítulo).

Deber extraer de una serie de reflexiones, recuerdos, descripciones, una historia todavía por escribirse en sus articulaciones principales, en sus decisiones clave no completadas en el original, era un impulso ulterior a razonar sobre el sentido universal, sobre la postura axiológica en juego, para comunicarla lo mejor posible al espectador.

3. La argumentación como progresiva afirmación de un tema sobre un contra-tema

La argumentación narrativa de un guión se desarrolla a través de tres movimientos dramáticos: tres partes de la historia –tres actos– a lo largo de los cuales la visión axiológica de la película emerge de la confrontación entre una afirmación contra-temática y una temática.

En máxima síntesis, podemos afirmar que el tema es el juicio antropológico-valorial que la historia llegará a demostrar: lo que

afirma una norma práctica esencial para la felicidad del personaje. El contra-tema es el juicio divergente, que anima la acción del antagonista. El contra-tema, sin embargo, no es extrínseco a la visión del protagonista. Al contrario, inspira desde la raíz su construcción: se concreta, de hecho, en la fragilidad interior del personaje principal (el *flaw* o *fracaso*), o sea, su inclinación por conductas negativas o por valores en realidad no prioritarios respecto de su propia maduración. Precisamente tal maduración (el arco dramático) es el cuerpo argumentativo de la historia. Un guión elabora su tesis con la transformación interior del protagonista que se emancipa de orientaciones condicionadas por el *flaw* o *fracaso* (expresiones del contra tema) y, reconociendo en el final (*self revelation* –*revelación de sí*–) la verdad práctica del tema (la afirmación temática indica la solución para satisfacer un *need* –una necesidad– de realización humana) elegir definitivamente (*moral choice* –*decisión moral*–) de conformarse con ello.

Las ocasiones que permiten a la trayectoria interior del protagonista de realizarse son ofrecidas por la controversia concreta en la cual él está envuelto. Ésta lo proyecta en el intento de conseguir un objetivo tangible, concreto (salvar a alguien, obtener un premio, conquistar a la amada, etc.). En la jerga propia, tal trayectoria más evidente se llama *línea A*, mientras que *B* es aquella interior aquélla que consiste en la argumentación narrativa sobre los valores.

Como observa McKee, tema y contra-tema pueden ser formulados con afirmaciones que dicen cuál es la condición gracias a la cual el valor central para el personaje se realiza: “*value plus cause* –*valor más causa*–”. La aseveración temática, por ejemplo, explicita a qué valor-condición (la *causa*) es subordinado el valor eje (*value* –*valor*–) esencial a la realización del protagonista. Es cambiando a lo largo del arco dramático respecto al valor-condición expuesto en la afirmación temática (logrando hacerlo propio) como el personaje realiza el valor eje.

En el caso de *lself*, como veremos, la inserción contra-temática es formulable así: «una enfermedad paralizante impide una vida

digna». Valor eje, por tanto: la dignidad. Valor condición: el cese del sufrimiento, únicamente perseguible con la decisión de morir, rechazando los cuidados de los otros. Por lo cual, en el contra-tema, dignidad se opone a relación con el prójimo, a comunicación y relaciones afectivas.

La inserción temática, en cambio, es formulable así: «la relación con los otros, el compartir, hace la vida digna aun en el sufrimiento». En el tema, por tanto, el obstáculo a la consecución de la dignidad, de una vida que sea vida, es la cerrazón a los otros.

De cuanto hemos dicho, la argumentación narrativa parte de una *premisa* contra-temática para llegar a una conclusión temática.

4. El I Acto: la afirmación del contra-tema, la impostación del tema

El primer acto –aproximadamente, el primer cuarto de una película– fija las coordenadas temáticas e hilvana la confrontación entre tema y contra-tema. Las coyunturas estructurales a través de las cuales esto sucede son el incidente desencadenante –el evento con el cual la vicisitud embiste al protagonista –; la fase de debate y resistencia al desafío; en fin, el primer *plot point* (*hecho significativo*) –la decisión de empeñarse por el objetivo difícil al cierre del primer acto e introducción del segundo.

En gran parte del primer acto el contra-tema tiene relieve primario en la medida en que, según los cánones clásicos de escritura para la pantalla, el incidente desencadenante se revela al protagonista como una llamada a hacer cuentas con una dimensión de fragilidad en la raíz de su carácter y de su historia pasada. Las razones para no actuar hacia el objetivo muestran su peso, manifestándose en la integración del protagonista con los otros personajes. Algunos de éstos, sin embargo, llevan en tanto a la evidencia el peso de las razones temáticas, que terminarán por prevalecer al *plot point* (*hecho significativo*), entre el primero y el segundo acto. Como es intuible,

desarrollar estos pasajes de la historia forma una unidad con el construir el personaje, presentarlo al público dando indicación de su *flaw* (*fracaso*) y su *necesidad*.

Lself se abre con el despertar del coma en el cual “Jean-Do” ha caído por tres semanas después del ictus. Un fatigoso regreso a la conciencia que vivimos en subjetiva con él –subjetiva de la cual la película nos liberará sólo después de más de treinta minutos de película. Así, en los compases iniciales, por un amplio espacio, estaremos vinculados al punto de vista del enfermo –aun cuando el ojo derecho, dañado, será cerrado con una sutura, asistiremos a la operación con la perspectiva visual del protagonista. Es la genial, intrépida decisión del guionista Harwood, que nos enlaza ulteriormente al sentir del hombre haciéndonos compartir los pensamientos en *voice over* (*voz superpuesta*). Compartimos entonces su mirada que, debilitada, recorre la habitación del hospital. En los instantes y en los días del despertar, cosas y personas tienen un enfoque irregular, un centrado inestable. Las siluetas, están alargadas, la luz lechosa, los colores alterados. Paréntesis de oscuridad cuando los ojos se cierran por cansancio...

La vista alterada de Jean-Do refleja su alejamiento, porque el hombre no recuerda qué cosa le ha sucedido. Durante el primer examen médico, la reacción ante su propia incapacidad de palabra es de espanto atenuado por la postración. Hasta que, con la visita del neurólogo, el Dr. Lepage (Patrick Chesnais), la dureza de la situación se manifiesta, ineludible, en toda su gravedad. Es, en términos de estructura narrativa, el incidente desencadenante de la historia. El diagnóstico de *locked-in-syndrome* (*síndrome de encerramiento*) condena a Jean-Do a la prisión dentro de su cuerpo. El hombre está llamado a reaccionar a la prueba, extrema, que tiene enfrente. Su reacción instintiva de rechazo constituye aquí una clara posición del contra-tema. De hecho, al médico que, explicándole el diagnóstico, diciéndole que años antes no habría sobrevivido al ictus, encuadra la situación desde un punto de vista positivo («Hoy podemos prolongar la vida»), Jean-Do mentalmente –su voz *over* (*superpuesta*)

que sólo el espectador puede oír— objeto que aquélla no puede ser considerada vida («¿Es vida ésta?! ¿Es vida ésta?!»).

Se abre aquí, según un esquema clásico, la tensión entre aceptación y rechazo de la prueba: la resistencia del protagonista a la tarea y al esfuerzo de transformación de sí implicados por su enfermedad. En otras palabras, las razones del contra-tema manifiestan su fuerza. Jean-Do vive con rabia la enfermedad, y concede terreno a la autocompasión. No busca encontrar una perspectiva hacia un mañana aceptable. El recuerdo de su profesión efervescente arrojada a la belleza del aparecer (el *flashback* —*retrospectiva*— de un set fotográfico de moda) contrasta dolorosamente con la imagen actual de sí, desfigurada, vista reflejada durante su primera salida en silla de ruedas. Luego, la visita de Céline (Emmanuelle Seigner), la madre de sus hijos, en lágrimas, acrecienta el desaliento. Con estas situaciones el presente arrastra al enfermo hacia el fondo. Una trayectoria icásticamente lograda por las inserciones oníricas en las cuales lo seguimos en el imaginarse dentro de una escafandra, lentamente engullido a la profundidad del mar.

En dirección opuesta —hacia el reto en el presente— empujan en cambio personajes que adoptan aquella función que en la estructura narrativa más canónica es normalmente propia de un mentor. Su función es la de sostener las razones temáticas (la dignidad en el sufrimiento gracias al tratamiento y a la relación con los otros) para que poco a poco tenga la ventaja sobre las contrarias. Así, la fisioterapeuta Marie (Olatz López Garmendia) incita al protagonista en los ejercicios, mientras la ortofonista Henriette (Marie Josée Croze) el enseña el método de dictado con los párpados.

La tensión conflictual entre las dos posiciones axiológicas se vuelve un incremento. Un colega de visita, sobreviviente de un secuestro en Líbano, compara su propia experiencia con la del enfermo (contra-tema: la enfermedad como prisión que amenaza la dignidad), aconsejándole buscar en su “humanidad” («debe apegarse al hombre que está en ella, y sobrevivirá») los recursos necesarios (tema: aún en la prisión se puede salvar, permanecer humanos).

Luego el ápice de la confrontación axiológica. Jean-Do desplaza a la ortofonista dictándole su propio deseo de morir (la más fuerte afirmación del contra-tema), a lo cual la mujer, llorando, opone un indignado rechazo («es obsceno») a la luz del hecho de que existen personas que aman a Jean-Do («existen personas que lo aman, para las cuales usted cuenta»). El nexos temático dignidad-relacionalidad es así puesto con total evidencia.

El latigazo es decisivo para que el protagonista se concentre en la oportunidad de lanzarse a la prueba. Ya no oímos su voz; una escena nocturna nos sugiere que Bauby está considerando, en lo más íntimo de sí, cuanto apenas ha vivido. En este punto, la historia le reserva un último empujón hacia las razones del tema. Es un pequeño evento que, sin embargo, basta para lograr que estas razones, corroboradas por los coloquios tenidos con el colega y la ortofonista, se impongan. Laurent, otro colega en visita, refiere a Jean-Do que, en las charlas de su entorno, se habla de Bauby como de una persona reducida a un “vegetal”. La ocurrencia (chocante expresión del contra-tema: la del protagonista no sería vida con dignidad) toca la susceptibilidad del protagonista, iniciando el giro que llevará, de aquí a cualquier instante, al segundo acto.

En el curso de este primer y amplio movimiento argumentativo, el guión ha insertado breves pero fundamentales pasajes que han aclarado cuál es el espacio de perfeccionamiento humano que espera al protagonista. Son conocidas sobre su *flaw* (*fracaso*) los valores indicativos que el protagonista, aceptando la prueba, deberá explorar y hacer suyos. Son por tanto puntos que enfocan el sucesivo desarrollo del tema. Se trata de las aceptaciones transmitidas por la voz de Bauby cuando nos habla de la madre de sus hijos y, luego, del colega sobreviviente del secuestro. Frente a las lágrimas de la mujer que llora por él, Jean-Do admite haber siempre sido un padre y un marido ausente. Volviendo a encontrar al colega, se lamenta de no haberlo ni siquiera llamado cuando él fue liberado de los secuestradores libaneses. Por tanto, el espectador infiere que la

laguna interior del protagonista es una falta de atención, de sensibilidad hacia los otros. El poco valor dado a las relaciones humanas en el ámbito de la vida brillante aunque superficial de la cual hemos tenido recuerdo con él en alguna imagen a lo largo del acto.

5. El giro y la posición de la tesis temática

En *Iself* el *plot point* (*hecho significativo*), el *step* (*paso*) narrativo del paso del primero al segundo acto, pone la tesis temática y, contextualmente, engancha el conflicto interior del protagonista en la consecución de un objetivo tangible (la escritura de un libro sobre y no obstante la enfermedad). El giro describe la aceptación de Bauby de la idea de que una vida es digna si da valor a las relaciones, una dignidad que no es menos ni siguiera en condiciones de parálisis total.

Anunciado en el dictado a la ortofonista («He decidido no quejarme más»), el *plot point* (*hecho significativo*) se despliega aquí en tres secuencias que describen en sucesión una toma de conciencia, un renacimiento, una acción convencida. Es, por tanto, un camino de reconquista.

Primero, sumergidos en los pensamientos de Jean-Do, vemos con los ojos de su mente las imágenes de un iceberg que se desmorona, mientras de la *voice over* (*voz superpuesta*) captamos que el personaje, gracias a la enfermedad, está logrando finalmente hacer un balance auténtico de su propia vida, y que este balance –se da cuenta– es negativo: «Hoy me parece que toda mi existencia no ha sido sino una sucesión de pequeños fracasos: las mujeres que no he sabido amar, las ocasiones que no he sabido aprovechar, los instantes de felicidad que he dejado pasar... Una carrera de la cual conoces el resultado, pero que eres incapaz de llegar a la meta. Estaba ciego y sordo, o necesitaba forzosamente la luz de una enfermedad para ver mi verdadera naturaleza».

Luego, en un estrecho *montaje*, se suceden imágenes heterogéneas para componer un soplo armónico y cautivante gracias al comentario del protagonista (una crisálida que se vuelve mariposa, desierto, islas exóticas y montañas, fantasías amorosas, confusas escenas en blanco y negro de un grupo de exploradores, el flash de una corrida, primeros planos de un histriónico Marlon Brando, luego de un esquiador, que descubrimos ser un Bauby joven y despreocupado, del cual, a continuación, corren viejas fotos de adolescente y niño). Jean-Do explica que cuanto vemos es el fruto de la libertad que nos damos cuenta tener. El hombre ha descubierto que de dos facultades, junto a su ojo, es todavía totalmente dueño: la imaginación que lo puede llevar donde quiera, como muestra la primera parte del *montaje* –y la memoria– que, como nuestra la segunda parte del *montaje*, en aumento, lo lleva a la vitalidad que lo distingue y lo regresa al hoy (el *montaje*) se concluye en el primer plano de Bauby enfermo, y con la puntada: «Éste soy yo»).

En fin, fuera de la mente de Jean-Do, asistimos al telefonema con el cual, en su presencia, la ortofonista contacta a un editor. Bauby, que antes del incidente tenía un contrato, comunica que escribirá un libro. Su dictado a Claude (Anne Consigny), la asistente asignada para esa finalidad –la aventura literaria del hombre que narra su vida de enfermo– se afirma entonces como línea narrativa de la película. El libro es la finalidad concreta que conduce las energías del protagonista hacia un objetivo interior unido a la escritura: aceptar y dar sentido a aquel presente que desde el exterior puede parecer invivible; volver a tejer los hilos del pasado, de una existencia transcurrida, antes del ictus, captando el momento, no el valor de las relaciones. En efecto, si es verdad que el protagonista subraya en el *plot point* (*hecho significativo*) las potencialidades de memoria y fantasía, es también y sobre todo verdadero que éstas serán usadas en un esfuerzo por compartir (el dictado y la colaboración con quien lo atiende; un libro, que es instrumento para engancharse con los otros, con los lectores, una relación profunda y auténtica).

6. El II Acto: el desarrollo del tema, las objeciones contra temáticas

El segundo acto cumple la función de testificar la robustez de la tesis temática: de medir la factibilidad del proyecto existencial de íntimo cambio al cual el protagonista se ha adherido. Las dificultades que lo obstaculizan serán otras tantas objeciones respecto de la oportunidad del esfuerzo al cual se ha dedicado.

En la versión canónica, el segundo acto parte de una fase de confirmación del tema (la acción del protagonista tiene impulso porque resiente la carga propositiva de una decisión apenas tomada). La posición temática es luego duramente probada por un pasaje negativo a la mitad del Acto, el *paso* que en la práctica del guión cinematográfico es convencionalmente llamado *mid point* (*punto medio*). Aquí el protagonista es puesto frente a aquella fragilidad interior que dramáticamente lo define. En el *mid point* (*punto medio*) el protagonista está obligado a temer que, en vez de curarlo de su debilidad, la situación la esté, al contrario, acentuando. Sigue una fase de más fatigoso esfuerzo hacia el objetivo, hasta el final del acto (el segundo *plot point* –acontecimiento significativo– de la película), marcada por un segundo y más fuerte pasaje crítico. Según la jerga, en la práctica del guión, se refiere a este pasaje crítico como al momento “peor de lo peor” (*worst of the worst*): donde la empresa parece vana, frustrante, porque está dirigida a una meta imposible, ilusoria.

De acuerdo a este esquema, el segundo acto de *Isself* inicia en el movimiento de la imaginación de Jean-Do que, en la descripción de los lugares de la hospitalización, los carga de valencias subjetivas, los hace ya no extraños sino portadores de significado. Asistimos a este trabajo de la imaginación como si viésemos el fruto con la mente del personaje: la visión subjetiva física se vuelve una visión subjetiva mental. Acompañados de la prosa de Bauby –la composición del libro, que inspira las imágenes– vemos los corredores como si volviesen a ser habitados por niños tuberculosos que en

origen, en el siglo XIX, eran ahí tratados, con la emperatriz Eugenia que los visitaba, y el bailarín Nijinskj, en un aumento surrealista, a exhibirse entre los enfermos, porque era poco lejos de ahí cuando en una época su compañía ensayaba. Sigamos la *voice over* (*voz superpuesta*) explicar por qué un balcón del hospital sugiere una personal asociación con Cinecittà, parangonar los suburbios de Beck con el plástico de un trenecito eléctrico, apreciar la belleza del faro... Más adelante, con otras escenas diseminadas a lo largo del acto, la fantasía volverá de nuevo a tener relieve: el fastidio de una mosca sobre la nariz parangonado a un encuentro de lucha; la visión mental del pensamiento imposible de un beso romántico con la emperatriz; el sueño de reencontrarse sano con la asistente en un restaurante y de abandonarse con ella, enamorada, al placer de la comida...

Dominan, sin embargo, sobre todo los recuerdos de Bauby. Una centralidad particular tiene el recuerdo del padre en un momento en el cual es evidente cómo la enfermedad, en su disgusto, es ocasión para redescubrir la importancia de los afectos (la posición temática). Al final de un *flashback* (*retrospectiva*) sobre la rasurada hecha hace tiempo al anciano padre (Max von Sydow), Jean-Do reflexiona sobre cómo son importantes sus felicitaciones («el aprecio de un padre me había dado mucho placer en aquel momento, y me da todavía más placer ahora»).

El *mid point* (*punto medio*) llega a concluir esta frase positiva. Durante una visita de los hijos, que lo acompañaban en la playa, en la fiesta del día del padre, Bauby confiesa no haber nunca festejado aquella fecha: ahora sufre por la imposibilidad de acariciar a los niños. Es como si la enfermedad hubiese afianzado aquella ausencia que lo había distinguido como padre. Que se trate de un regreso fuerte del contra-tema es hecho evidente por el comentario de Jean-Do («Estoy llorando, ¿verdad?»): el admitir una recaída en la actitud que en el *plot point* (*hecho significativo*) había prometido abandonar).

Un recurso parcial nace entonces del afecto de la terapeuta creyente que lo quiere llevar a Lourdes. Idea que enciende un largo

flashback (retrospectiva) irónico y melancólico sobre el viaje realizado ahí, años antes, por el no creyente Bauby, entonces en despreocupado y gozoso viaje con la compañera a la que estaba ligado. El paréntesis, sin embargo, se concluye en el recuerdo de una solitaria caminata nocturna por las calles de la ciudad de peregrinaje, como interrogándose sobre el sentido de la vida, luego de haber abandonado a la amante que lo había obligado a adquirir una estatua de la Virgen. Es por tanto la desorientación que tiende a prevalecer en el protagonista, junto con la convicción clara de que su enfermedad puede ser una barrera para los afectos. De hecho, Inés, la compañera actual de Bauby, no tiene el valor de verlo paralizado. La mujer logra contactarlo sólo por teléfono, en presencia de Céline, la madre de los hijos de Bauby, mortificada por la pasión entre los dos de la cual ha sido testigo. Acentúa el peso de las relaciones interrumpidas un doloroso telefonema de su padre. El anciano, llamando a su hijo, no pudiendo escuchar su voz, se compara con él: nonagenario, imposibilitado de salir de casa por la vejez que le impide bajar las escaleras, así como Jean-Do está imposibilitado en su cuerpo.

Se ha abierto camino, de la mitad del acto en adelante, el sentido de que la dureza de la prueba excede la energía de la creatividad, que el arrojado manifestado en el primer *plot point (hecho significativo)* se vaya extinguiendo. El llanto del padre en el teléfono, el amor hacia su mujer que se ha ido para siempre, son una carga pesada. Entre estas dos escenas, a los dos tercios de la película, está en consecuencia el reconocer su propia suerte semejante a la de Noirtier, el personaje paralizado de *El Conde de Montecristo* «listo ya en tres cuartas partes para la tumba».

El guión ha así preparado el *paso* narrativo del “punto peor” para el protagonista, que marca el final del acto. Éste es anticipado por una pesadilla. En subjetiva con Bauby, como si pudiese caminar, atravesamos las salas del hospital, desiertas, siguiendo a la emperatriz Eugenia que empuja a un enfermo en un carrito hasta una bodega abandonada. Aquí, en la cabecera de la cama ensangrentada y

vacía de Jean-Do, se reúnen los personajes de la película. El sueño se concluye llevándonos de golpe a un avión en vuelo, donde asistimos a la surrealista reunión entre Jean-Do y su colega secuestrado. Al despertar, un inesperado mejoramiento (Bauby logra cantar) pone en fuga los temores e ilusiona al enfermo. Precisamente cuando parece que los frutos de su batalla están llegando, sin embargo, llega el colapso. El *plot point* (*hecho significativo*) de cierre del segundo acto es una pulmonía imprevista que hunde la memoria en un sentido de inutilidad y abatimiento («Como un marinero que ve desaparecer la costa de la cual ha zarpado, yo veo mi pasado que se nubla, que se reduce cada vez más en las cenizas del recuerdo...»). En la reacción a ello, el tercer acto consiste en un renovado punto interior.

7. El III Acto: el vuelco de la *premisa* y la afirmación temática

El dispositivo retórico-dramatúrgico a través del cual un guión afirma el tema del tercer acto se compone normalmente de dos elementos: el afinamiento de la visión del protagonista sobre los valores en juego y la maximización de la presión sobre él. La sensibilidad del protagonista, afinada por el conflicto interior sostenido a lo largo de la película, puede percibir con claridad superior cuál es la decisión justa por realizar, cuál es la prioridad de valores renunciando a la cual su persona se perdería. En consecuencia, pagando un último y máximo costo en términos de esfuerzo y sacrificio, la acción del personaje certifica a los ojos del público que la maduración se ha realizado. El pago de este precio pone por demás de relieve el mayor valor, la prioridad antropológica de la opción hecha respecto a la alternativa descartada.

En *Isel* el vuelco es la transferencia en ambulancia hacia un hospital del París. El paso junto a los lugares de otro tiempo, la sede del periódico, suscita un movimiento vital de la memoria y, al

mismo tiempo, de la fantasía. Como si representase el último reto a lo largo del camino de aceptación de su propio estado, Jean-Do vuelve a revivir el episodio del ictus. Se trata del momento traumático que al inicio de la película la mente de Bauby no lograba soportar (en los primeros instantes de la película, un fugaz *flashback* (*retrospectiva*), bruscamente interrumpido, como de algo demasiado doloroso a considerar). Ahora bien, como comprendiese que también el momento más doloroso (el instante en el cual la despreocupación de un tiempo termina para siempre) puede ser recomprendido dentro de una experiencia de vida que tiene sentido y dignidad, y que puede ser compartida en la narración que está haciendo, el protagonista acepta reevocarlo. La decisión sucede por tanto con la compañía de una *self revelation* (*revelación personal*) –una nueva conciencia, una nueva luz, adquirida gracias a la presión ejercida por las fuerzas en campo de la historia– que la película sugiere aquí implícitamente al espectador, salvo, como subrayaremos dentro de poco, reafirmarla con total evidencia del final.

En la memoria el trayecto en cabriolet en el día fatal, para recoger a su hijo y llevarlo al teatro, es ahora vuelto a ver dentro de un recuerdo creativo que expresa el sentido de gozo, ligereza, despreocupación de las últimas horas de normalidad. La mirada se abandona hacia lo alto, al remolino de las formas de los techos y monumentos de París, que cortan el cielo y corren delante de quien atraviesa la ciudad, en la luz. La cámara de cine, desvinculándose de obligaciones de gramática visual, se hace mirada de autor, *comme une stylo* (*como una estilográfica*), abandonándose al juego de imágenes descentradas y perspectivas oblicuas, en cita abierta de una célebre secuencia de *Hasta el último aliento*, célebre película de 1960 dirigida por uno de los divos tutelares del cine francés de autor, Jean-Luc Godard, de la cual también es tomada la banda sonora. Luego, recogido el hijo, el colapso al volante, visto sin eufemismos, con la parestesia que se apodera del rostro de Jean-Do, una máscara grotesca en primer plano, el motor desbocado porque el acelerador queda oprimido bajo el pie contraído. Mas el comentario musical, las no-

tas alegres y la sugestión nostálgica de *La Mer* que en tanto entra, es como si significasen un velo de dulzura con el cual la memoria logra mitigar incluso el drama más agudo.

Superada la prueba, la parábola humana del protagonista está lista para concluirse. En el hospital, regresando al hoy, los últimos instantes de la vida. Delante de sí, en subjetiva para nosotros, las personas que han querido bien a Jean-Do. Indican cómo el esfuerzo de Bauby a lo largo del año en el hospital ha reintegrado en su existencia el valor de los otros. Al enfermo que se lo pide, refiriéndose a todo lo que le ha dictado durante la hospitalización («¿Todo esto forma un libro?»), Claude muestra la portada del libro, el objetivo alcanzado, leyendo la dedicatoria del autor a sus tres hijos. Luego el colega Lauren que le canta afectuoso una canción; la madre de sus hijos que le lee las críticas positivas; Inés, su actual compañera, que le dice que siempre estará con él... Por tanto, la fuerza de las uniones reconstruidas, comprendidas en profundidad, en la mirada moribunda, con las imágenes que se superponen, volviendo en instantáneas sobre sí mismas, avanzan a saltos. Jean-Do se apaga.

Pero, luego del primer plano de su rostro exánime, una doble sorpresa: con los créditos, vuelven las imágenes en cámara lenta del iceberg –la imagen clave en el paso entre el primer y el segundo acto– que se desmorona. Ahora, sin embargo, corren en retroceso. Los bloques de hielo emergen de las aguas, se integran a las paredes de las cuales habían caído, mientras escuchamos las notas punk rock de *Ramshackle Day Parade* de los The Mescaleros. Una metáfora de plenitud referida a la vida del personaje. La imagen reafirma y fija la *self revelation* (*revelación personal*) que ha guiado a Bauby a la realización de sí.

8. El uso de *frame* (marcos) metafóricos para dar evidencia al tema

La teoría del guión asigna una gran importancia a la función retórica de *frame* (marcos) simbólicos. Elementos metafóricos que dando

prominencia perceptiva y concreción a la verdad temática argumentada por la historia, acendran cuadros cognitivamente nítidos de las posiciones axiológicas tratadas. Son soluciones ampliamente explotadas en las películas de Schnabel.

La película reafirma las metáforas con las cuales el original representa las fuerzas en conflicto: la escafandra –la mordida de la parálisis– y la mariposa las facultades con las cuales la mente se puede escapar de la prisión del cuerpo. Al confirmarlas, la película acrecienta el impacto expresivo de ambas.

En cuanto a la escafandra, hecha objeto de inserciones oníricas en las cuales Bauby se ve encerrado, buzo fluctuante en los abismos, la imagen se vuelve un indicador del grado de depresión del hombre. Irrumpe de hecho en la visión mental del protagonista en los momentos de mayor dificultad (por ejemplo, luego del telefonema con el quebrantado padre).

En cuanto a la expresividad de la mariposa, ésta es amplificadas desde su ingreso en la película en correspondencia al giro del término del primer acto, cuando Jean-Do acepta lanzarse al reto de una vida de enfermedad. La imagen, que en la secuencia del *montaje* inaugura el rostro de fantasía y de memoria, es, de hecho, una crisálida que se abre. Lo que confiere al símbolo un significado de renacimiento. Incrementando así su connotación positiva. Con un toque poético *naïf*, gracias a un efecto de la gráfica digital, la mariposa que hemos visto asomarse al mundo vuela luego a través del *montaje*, como si siguiendo al insecto pudiéramos asistir al caleidoscopio de lugares y situaciones desencuadradas por la fantasía. Hasta que la vemos posarse sobre el escritorio del editor mientras él recibe y acepta la petición de publicación del protagonista, para indicar la vía a seguir para renacer cerrando el giro. Volveremos a ver a la mariposa hacia el final del segundo acto, su vuelo sobre la hierba en un pensamiento de Bauby mientras se ilusiona con los mejoramientos inesperados, de ahí a poco refutados por la pulmonía.

La película introduce el conflicto entre prisión (escafandra) y libertad (mariposa) también con *setup* (*organización*) simbólico suges-

tivo en los títulos de cabecera –la secuencia de apertura. Placas radiográficas hacen de fondo a los nombres de los actores, sobre las notas ligeras de *La Mer*. Una secuencia cuyo sabor de oxímoron (el esqueleto, como la escafandra, contiene y connota muerte, mientras la música y los nombres de los intérpretes indican la libertad del arte) anticipa las dimensiones luego metaforizadas con los elementos del título del libro y de la película.

La escafandra y la mariposa no son, sin embargo, el núcleo del sistema simbólico de la obra –el que McKee [2, pp. 400-409] llama *image system* (*sistema de imagen*) y Truby [29, pp. 220-257] llama *symbol web* (*red simbólica*). El elemento central es el iceberg.

La integración dramática, no presente en el guión, es del director, al cual se debe, entre otras cosas, la composición del *montaje* del primer *plot point* (*hecho significativo*). La dinámica de siembra/colecta descrita arriba –la montaña de hielo que se desmorona en el giro hacia el segundo acto, la montaña que retoma forma en la secuencia de los créditos– produce la emoción más intensa de la película: aquel efecto que McKee [2, pp. 243-48; 309-312] llama “transición emocional”. Como explica McKee, ésta es una imprevista reconfiguración de los juicios de valor del espectador y de los afectos unidos a ellos. La película la obtiene abriendo una perspectiva inédita sobre elementos temáticamente ricos, una inversión de las connotaciones de posibilidades y de negatividad que la habían caracterizado hasta ahora (el iceberg primero impuesto a enfocar el deshacimiento dado por la enfermedad –el derretirse de la vida cínica cuando sano– está asociado de golpe a contenidos opuestos: vida y logro existencial). Esto, según los casos, enciende coordenadas de valores nuevas en la competencia moral del espectador, o bien genera respeto hacia aquellas poseídas, una percepción «fresca», una consciencia regenerada por una óptica original, una toma de consciencia más profunda gracias al imprevisto final de todo el acontecimiento, de la carga de pasiones que la historia ha depositado poco a poco en la memoria del público.

La inserción dramática de la transición emocional es el dispositivo *self revelation/moral choice* (*revelación personal/decisión moral*) —la decisión radical, inesperada, del personaje. Una decisión que al inicio de la historia el protagonista no habría sido capaz de tomar, revela su cambio interior, y estimula análoga reconfiguración emotiva en el acercamiento del público al tema de la película. En el caso de la película de Schnabel, la transición emocional es retrasada hasta el final de la película, como si fuese una definitiva confirmación de la justicia del propio cambio de parte de Jean-Do. El agregarse del iceberg da la impresión de aportar el último pensamiento de Jean-Do antes de morir, revelándonos *a posteriori*, cuándo el hombre está inspirado: su modo de sentir vuelto positivo, la sintonía encontrada con la vida que ha llevado una sensación que aparece como el fruto de los esfuerzos realizados en Berck. La colaboración mutua recién terminada, por otra parte, logra que el *payoff* (*desenlace*) es también, en toda evidencia, una confirmación, un juicio positivo, implícito, que expresa el autor de la película y pretende compartir con el público respecto al caso de Bauby.

Esta doble valencia de la metáfora conclusiva, aumenta su fuerza. Un potencial de impacto, una emoción de liberación y de afirmación, que la trama ha preparado contándonos la resistencia a la enfermedad. Resistencia que la dirección había logrado llanamente con dos encuadramientos, breves pero incisivos. La idea del hombre arrollado y reducido a la soledad por la tempestad de las adversidades, pero no vencido, se traduce en la imagen de Bauby, en silla de ruedas, en una explanada, rodeado de las olas, a distancia de la playa. El encuadramiento, repetido dos veces (durante el primer arranque creativo del dictado; luego durante la visita de los hijos) con su sugestión metafórica hace de puente entre el *setup* (*organización*) y el *payoff* (*desenlace*) de la montaña al hielo. Entre disgregación y renacimiento, en la confrontación con el mar que es símbolo de amenaza y aniquilamiento, muestra al hombre que resiste, manteniendo con dignidad su lugar en el mundo. Los dos incisivos se refieren a la metáfora del naufrago ya presente en el libro (sobre la

primera aparición de la imagen, en *voice over* (*voz superpuesta*): «Mi trabajo consiste ahora en elaborar el diario de viaje inmóvil de un naufrago varado en las riberas de la soledad»). Debilidad y fuerza de resistencia, marginación y confrontación evolvente con las fuerzas de la naturaleza se condensan en un cuadro que celebra la humanidad capaz de soportar la prueba.

La clave de lectura declarada en el final, el *shift* (*cambio*) interpretativo impuesto por ésta, tiene además un segundo efecto temático que reverbera en el conjunto de la historia. Uno de los motivos que enervan el original –la acción del destino– cambia de signo. Ya no es la idea de un dibujo que se esfuma, de un actor que juega con la suerte del personaje obligándolo a preguntarse sobre la meta (Bauby no era creyente), sino el portador de una llamada a realizarse, un director que se impulsa en la búsqueda de su propio verdadero yo.

El interrogante acerca de la repercusión de la enfermedad a una lógica cualquiera, la pregunta sobre el por qué ha sido catapultado en una prueba tan rara, es puesto en el libro a través de las coincidencias: el recuerdo de un fin de semana de niño trascurrido con los padres precisamente en Berck: el viaje a Lourdes con su pareja, lugar tan antitético respecto al viejo yo del protagonista, pero tan idóneo al Bauby enfermo; la tentativa de reescribir la novela de Dumas, con el personaje de Noirtier con el cual el enfermo se identifica; el haber causado involuntariamente la prisión de un colega secuestrado, cediéndole su lugar en el avión. El significado de estas coincidencias queda, sin embargo, abierto. Jean-Do puede sólo quedar afectado (por ejemplo, descubriendo que su foto de niño enviada por su padre lleva en el reverso la fecha en la que fue tomada en Berck) o responde a la ironía del destino con la suya propia (bromeando con la idea de poder influir en el futuro pensando en escribir una saga en la cual, esta vez, el testimonio no sea de un parálítico como Noirtier, sino un corredor).

Tamén en este caso, la película retoma el motivo, amplificándolo. La presencia del colega secuestrado, por ejemplo, se articula en

dos escenas: la de la visita inicial; luego aquella en conclusión de la secuencia de la pesadilla, al final del segundo acto, en la cual el irse, concediendo el lugar en el avión al colega es presagio de la muerte que incumbe (Bauby baja de un avión en vuelo, en el cielo). Más en general, son luego más marcadas las valencias del contrapeso irónico de la hospitalización. La belleza “intocable” de la fisioterapeuta que hace sufrir a un hombre que había sido amante de las mujeres, y de muchas mujeres. De nuevo la fisioterapeuta que aquí insiste en llevarlo a misa y a Lourdes, y que le presenta un párroco cuyas facciones (es el mismo actor que lo interpreta) Bauby reconoce al vendedor de souvenir religiosos donde, en el *flashback* (*retrospectiva*), adquirió la estatua de la Virgen («¿No nos hemos ya visto en alguna parte?»): como si, vista en el recuerdo, aquel paseo necesariamente aludiese al futuro.

El punto, sin embargo, es que en la película el sentido de todas estas correspondencias entre pasado y presente del personaje es rescatado por la sanción final sobre el yo realizado. Se es impulsado a considerar las señales de compensación ya no como un juego de finalidad enigmática, sino como indicaciones de un camino. Es más, como invitación a realizarlo. Esto parece significar, en esta óptica, la fotografía en Berck regalada por su padre, la imagen del protagonista de niño en Berck: casi diciendo «estás yendo hacia ti mismo» (y, más en general, casi para marcar el camino del yo hacia sí, la fotos son un elemento simbólico relevante de la película: las de los muros de la habitación del enfermo, colgadas al inicio de la película por Inés quizá una fantasía de Jean-Do; las fotos del protagonista joven en el primer *plot point* (*hecho significativo*); fotos análogas en el espejo de la habitación del padre...).

Estos últimos elementos de nuestro análisis, antes incluso de testificar a favor de una valencia *progresiva* de la obra considerada en términos retóricos, muestran la particular riqueza en términos de *narrative ethics* (*ética narrativa*). En efecto, la teoría de la literatura de Booth y las técnicas creativas y retóricas elaboradas en los manuales de guionismo, con las premisas narratológicas que ahí

se discuten, son en todo derecho incluibles en el horizonte de la reflexión filosófica contemporánea que individualiza en la «narración» la categoría determinante y más adecuada para el estudio de la praxis humana y de cómo en ella al sujeto se vuelve disponible su identidad personal.

Encuadrar la propia acción en la óptica narrativa significa para el sujeto considerar cuánto aquello que realiza contribuye a la construcción de sí en una perspectiva de inspiración existencial amplia, la cual incluye el futuro de la persona en que se quiere volver, su complejidad antropológica. Es propio de la narración, activar al mismo tiempo la esfera emotiva y la racional.

Así también, cuando se disfruta de una historia y se consume como destinatario, el nexo acción-valores-felicidad es el núcleo de la praxis donde el involucramiento narrativo permite profundizar. Para citar a Booth: «Si observamos atentamente nuestra respuesta a la mayor parte de los grandes relatos, descubrimos que nos sentimos fuertemente cautivados en relación con los personajes como personas; nos preocupamos de su buena o mala suerte. En la mayor parte de las obras significativas, nos vemos impulsados a admirar o a detestar, amar u odiar, o simplemente aprobar o desaprobar cuanto concierne al menos a uno de los personajes principales, y nuestro interés en leer una página después de la otra, como nuestro juicio sobre el libro luego de haberlo reconsiderado, es inseparable de este involucramiento emotivo» [1, pp. 129-130].

Dicho de otro modo, aquello de lo que nace el involucramiento más profundo del lector/espectador de una historia es la búsqueda en el protagonista de un modelo posible de felicidad a emular en la propia vida, o de infelicidad a no reproducir. Pensamos en las decisiones del personaje viviéndolas desde su punto de vista, considerando los matices que en el contexto –no abstractamente– ellas tienen, implicando consecuencias incluso indirectas y recaídas sobre las otras personas.

Ciertamente, como hemos subrayado al inicio, para que una trayectoria narrativa desarrolle eficazmente esta forma de involucra-

miento, debe ser cuidadosamente modelada. La participación del público no se da por descontada. Además, precisamente por esto, es siempre posible cargar retóricamente el texto para defender modelos de felicidad no plausibles, esto sin que el espectador sea culpable. Tanto más en el cine, donde la comprensión del texto está determinada por la activación de esquemas cognitivos automáticos e inconscientes. La positividad de una historia en términos de *narrative ethics* (*ética narrativa*) depende por tanto de la responsabilidad con la cual un autor hace uso de la retórica narrativa.

9. Los rasgos característicos de una retórica progresiva

De la definición programática que dan Antonio Marcos [41] y Nicola Di Stefano [42], la retórica progresiva se distingue por algunos rasgos esenciales. Los presentamos brevemente, agregándoles algunos que nos parecen estar ahí contenidos en modo implícito.

El primero y fundamental es la adopción de una óptica de razonamiento constructiva, no crítico-polémica. En manera bioética este rasgo está condicionado por el desvincularse de un *frame* (*marco*) conceptual de fondo anclado sobre la idea de que el sujeto tome sus decisiones fuera de cualquier tablero de ajedrez axiológico. La retórica progresiva no tendría presa dentro de un cuadro que piense en la libertad humana como activa, por así decir, en el vacío. Tal visión de base, observa Marcos, conduciría, de hecho, a considerar el sufrimiento como único mal, evitarlo como único bien.

Esto haría de base a una segunda imagen de fondo: la de un futuro donde, gracias al progreso, vida y, sobre todo, muerte suceden sin sufrimiento. Es un *sub-frame* (*marco*), este segundo, que para Marcos hace evidente la impostación “blanco-negro” (sufrimiento/no sufrimiento) y la inclinación conflictual del *frame* (*marco*) más general expuesto arriba. El resultado, de hecho, es el encuadramiento de las posiciones diferentes de la propia, en un *frame* (*marco*)

antitético, con el cual confrontarse en modo exclusivamente polémico: los adversarios son aquellos que se oponen a un futuro sin sufrimiento poniendo vínculos a la libertad (a la decisión eutanásica).

Si en cambio se adopta un cuadro mental diverso, marcado por un esquematismo menos radical, la retórica progresiva se vuelve posible. Se trata de considerar el sufrimiento como un mal, pero no como único mal, porque no están en juego otros valores. Valores que, con el mismo criterio del placer y del bienestar físico, pueden ser perdidos. O encontrados.

Despejado así el campo de un acercamiento esclerotizado, el segundo rasgo de la retórica progresiva se vuelve posible. Es, éste, la reconceptualización del límite a la libertad. Límite que tiene en el disgusto de la enfermedad y en el sufrimiento su expresión sobresaliente, y que por esto es sujeto en las posiciones pro-choise a ser absolutizado: como se ha dicho arriba, la libertad se ejercitaría en un tablero de ajedrez carente de líneas. Cuando el sufrimiento se manifiesta irremediablemente, la libertad tiene como única elección el anularlo, anulándose. El límite, sin embargo, puede ser también entendido –aquí tenemos el *reframing* (*reenmarcamiento*) progresivo– como estímulo para elaborar soluciones nuevas y diversas. Como impulso a ir más allá, para explorar y crear. También un valor (la sacralidad de la vida) puede ser un límite a la libertad. De él, sin embargo, se puede partir para explorar y encontrar otros valores con los cuales colmar la laguna de bienestar y de autonomía aportados por la enfermedad. Si la libertad no se mueve en el vacío axiológico, esta exploración no es sólo posible, sino también una condición para su ejercicio más pleno.

Para la práctica retórico-comunicativa, esto significa abrir un espacio diferente de aquél del enfrentamiento directo, para que se pueda apuntar y converger en él.

Un corolario complementario al precedente es el extraído de la debida consideración de la posición contraria. Un acercamiento progresivo no parte de una descalificación preventiva, sino considera el tanto de verdad y de fuerza de la posición argumentativa

con la cual se confronta. Además, para poner las bases de un intercambio constructivo, es precisamente de este dato que la confrontación debería partir. Subrayan este aspecto y lo traducen en una indicación operativa sobre cómo comunicar la posición sostenida por los católicos en argumento bioético, algunas contribuciones que a pleno título pueden ser incluidas, según nosotros, en la reflexión sobre la retórica progresiva: aquellas formuladas en relación a la actividad de la asociación Catholic Voices (Voces Católicas), cuya finalidad es precisamente una valoración positiva de la posición de la Iglesia en el debate público.

Son en fin agregables dos rasgos que en general caracterizan a la buena retórica y que adquieren ulterior importancia en la óptica de una comunicación constructiva. El primero, los subraya Di Stefano, es la naturaleza, la no artificiosidad. Podríamos decir, ampliando lo concreto, una construcción del mensaje que no se plantee descarada y chocantemente en tesis, que no sea expresión fiel de una posición ideológica. Que aparezca, en cambio, en primer lugar, como un estímulo para aprender más y mejor, y para motivar en la dirección justa. El término inglés usado en el guionismo para criticar un guiño clara y ofensivamente en tesis es: “*preachy*”, *predicativo*.

El último rasgo que, nos parece, ha de incluirse, es el del respeto del dato, de la no alteración de los hechos y de los elementos esenciales al razonamiento, de la inclusión de estos últimos dentro del trayecto argumentativo. En una película, cuya escritura debe someterse a exigencias de duración y de espectacularidades relevantes, la cuestión es menos obvia de cuanto pueda parecer.

Al término de este esquemático encuadramiento de la retórica progresiva vale la pena observar qué otras concepciones de la retórica son posibles, dentro de un campo tan variado en el cual, sin embargo, nos parece, la opción que hemos ilustrado resalta como la más fecunda. Entre las posiciones retóricas diversas, se puede naturalmente citar *in primis* (*primeramente*) aquella diametralmente antitética; es decir la retórica «regresiva», que podríamos también definir “polémica” en cuanto está exclusivamente dedicada a abatir

el pensamiento adversario. Como nota Di Stefano [42], es el tipo de retórica que se establece cuando el debate sobre las cuestiones bioéticas es impostado según el criterio de las coordenadas binarias “bioética laica-bioética católica” –categorías que ya suponen una configuración del razonamiento inevitablemente polémica, y que lo ponen de inmediato en el surco de una contraposición estéril, bloqueada.

Se puede luego, por ejemplo, citar la retórica post-estructuralista que adopta una visión programáticamente neutra desde el punto de vista moral y que valora esta visión al interior de una obra narrativa. Como Cattorini agudamente pone en evidencia, esta posición es en realidad contradictoria porque cela en sí la orientación profunda a una ética romántica «que alimenta el deseo de una mirada inocente, pura, presocial» [36, p. 62]. Un deseo, agregamos nosotros, más bien utópico, dada la complejidad que las cuestiones bioéticas y su narración toman en cuenta.

Podemos en fin reafirmar la validez de la opción progresiva respecto a otra concepción de la retórica que podremos definir “lingüística”. Es la posición que metodológicamente separa el hecho comunicativo de la confrontación con lo real. Se considera aquí que la realidad no tiene en sí otras coordenadas de sentido fuera de aquellas que los códigos lingüísticos pueden instituir cuando permiten al sujeto que habla de la realidad, articularle una visión coherente. En la imposibilidad de establecer el grado de enraizamiento y adecuación a lo real de una comunicación, ésta es siempre “retórica”, en la acepción de “manipuladora”: una comunicación apta, o sea, para producir efectos de sentido y de verosimilitud que tienen un fundamento meramente cultural, y por tanto relativo. Es esta la posición estructuralista que de Barthes llega hasta la semiótica greimasiana una de las corrientes de mayor fortuna contemporánea en este ámbito disciplinar. Pero tal óptica –pensamos– resulta a su vez estéril en la medida en la cual su ejercicio, a nivel analítico, lleva en línea de principio, al máximo, a una deconstrucción del texto. A nivel práctico, entonces, una concepción exclusivamente lingüística

de la retórica hace concebibles sólo tipos de comunicación que, ya sea sólo subrepticamente, como bajo el velo de la seducción y de la comunicación obligadamente amigable, apuntando al englobamiento de la perspectiva del interlocutor recayendo, por tanto, aún, en la casuística de la “regresión”.

Nos parece en cambio que la vocación al realismo axiológico presente tanto en Booth como en los textos que elaboran la narratología de la práctica del guión deja abierto el espacio para un encuentro de los sujetos que comunican. Interactuando comunicativamente de posiciones inicialmente diversas, usando cada uno las soluciones retóricas que legítima y necesariamente se pueden adoptar para defender una causa, éstas pueden llegar a ver mejor la misma realidad y a encontrarle la base de un acuerdo fundado *in re* (*en la realidad*).

10. Conclusiones: *Lself* como caso de retórica progresiva

En la línea del análisis que hemos hecho, no parece poder decir que *Lself* se conforma a las prerrogativas de una retórica progresiva. Desarrollamos estas reflexiones finales –puntualizamos– sin haber querido agotar en el análisis la riqueza de significados que la película propone. Otros motivos, junto con aquéllos que hemos puesto de relieve, atraviesan la película. Por ejemplo, la película ciertamente apunta a expresar la fuerza salvífica del arte. La escritura ha sido para Bauby una carga vital, puente para sobrepasar las plagas de soledad de la enfermedad, razón de vida (murió pocos días después de haber entregado a la editorial su texto). Con la historia de Bauby, Schnabel ha querido representar también el arte que vence los límites de la humana caducidad (la fuerza de gravedad por la cual las placas del iceberg se precipitan en el mar). Para explicar este pensamiento, concluyendo en una entrevista su reflexión sobre la película y aludiendo al libro de Bauby, el director cita a Tarkovsky:

«La vida contiene la muerte, el arte no. La creación artística es por definición una negación de la muerte» [35]. Además, valen también las observaciones formuladas tanto por Cattorini [47] como por Laine [31] acerca de los modos en los cuales la película, con sus intrépidas elecciones de miradas, invita al público a reflexionar sobre su propia condición de espectador y, más ampliamente, a partir de aquí, sobre la dialéctica fenomenológica en la cual, en cuanto sujetos, tejemos nuestra relación con el mundo que nos circunda, con el rol determinante que la corporeidad tiene en esto.

Por otra parte, basta una confrontación entre el guión [48] y el libro de Bauby para constatar cómo los puntos narrativos sobre los cuales nos hemos concentrado son precisamente sobre el *script* (*guión*), cuya trama ha sido construida, por tanto, en función de un cierto ideal de felicidad que está en el original bastante más implícito. Sobre esta nueva estructura, también los injertos que el director ha realizado teniendo en mente la fuerza de la creatividad artística terminan por insertarse *en-* y para servir a *un-* discurso de redención que habla en primer lugar de afirmación de la vida no obstante la enfermedad grave y gracias a la relación con los otros. Un discurso expuesto en términos *progresivos*, como intentamos subrayar aquí en seguida.

En primer lugar, es muy evidente que la película se desmarca de un acercamiento polémico sobre la cuestión del fin de la vida. La película evita un módulo de contraposición abierta entre un protagonista y uno o más personajes antagonistas. Lo que es relatado es un drama interior. El *focus* (*enfoque*) es totalmente sobre el conflicto de Jean-Do con una parte de sí. Esto resulta particularmente original si se consideran los esquemas narrativos prevalecientes, en el cine y en la televisión, en el acercamiento a la cuestión, normalmente tratada al interior del *frame* (*marco*) narrativo: rebelión a un tabú superado y/o no justificable.

El dato más original, el que distingue la película en términos propositivos, es el hecho que la decisión bioéticamente dirimente, la de continuar viviendo o morir, no es el clímax de la historia. No

es el vértice de una confrontación entre posiciones opuestas y al final inconciliables. Como se ha dicho, en la óptica *pro-choice* esto conduce a un epílogo en el cual la libertad, optando por la muerte, afirma el propio valor en detrimento de todos los otros: superponiéndose a todos los otros valores y afirmando, por así decir, el vacío axiológico en torno a sí. En la historia de Bauby, la decisión que dirime (decidir continuar viviendo), al contrario, está en la primera parte, en el *plot point* (*hecho significativo*) que cierra el primer acto. La induce ciertamente una exigencia brusca y escandalizada (la expresión de la ortofonista según la cual el querer morir «es obsceno»), pero se vuelve el punto de partida para la verificación y la profundización de la hipótesis axiológica que la inspira, no primariamente por una contraposición de la solución contraria. La decisión de no morir es el inicio de un viaje de redescubrimiento de los valores que se dan más allá y junto a la autonomía, al bienestar físico, a la ausencia de sufrimiento. Para utilizar la metáfora que hemos usado más arriba, la decisión de no morir pone en marcha un trabajo de enfoque del ajedrecista axiológico (la relación con un padre, con los hijos, con quien le atiende) que circunda y hace de terreno para el ejercicio de la libertad.

Es en estos términos en que se puede dar por realizada también la segunda prerrogativa de una retórica progresiva, el vuelco del límite transformado en ocasión. Un *reframing* (*reenmarcamiento*) ya realizado en el libro, donde la parálisis no bloquea, sino activa un “viaje inmóvil”. La película acentúa este aspecto dando a tal viaje la directriz de un camino de realización de sí. Libro y película, entonces, es intuitivo, exaltan la componente creativa haciendo consistir la acción del personaje en una obra de escritura; es decir, en la producción de un trabajo artístico, expresión de talento. Esto, sin embargo, no debe poner en segundo plano que una creatividad es propuesta también en la vertiente de quien ha ayudado a Jean-Do. El estar a su lado con afecto exigente, encontrando el modo justo, es atención creativa. Naturalmente, es creativo el sistema alfabético

inventado por la ortofonista del enfermo para permitirle comunicarse.

Todo esto no invalida el hecho de que la película desarrolle una argumentación auténtica, en la cual a la tesis contraria es dado espacio para expresarse el tercer rasgo retórico que hemos indicado arriba. El análisis ha mostrado cómo puntualmente la posición temática enfrenta objeciones (pruebas, dificultades) de inspiración contra temática. Agregamos aquí la nota de que éstas tienen la fuerza adecuada para acrisolar la validez de la tesis. En otras palabras, la dureza de la enfermedad está eficazmente representada. No hay eufemismos, no existen descuentos. No se tienen, como hemos visto, desde el punto de vista psicológico: es verdad que la enfermedad lleva consigo soledad, imposibilidad a la presencia como padre, o como hijo de un padre anciano que tendría necesidad de afecto. No hay descuentos ni siquiera en términos de puesta en escena del impacto físico de la enfermedad. La decisión de usar en la primera parte de la película la perspectiva subjetiva obliga al espectador a ensimismarse en el sufrimiento del protagonista por la completa parálisis. En total sintonía con él, por ejemplo, el público está obligado a sostener el trauma de la sutura de un párpado que le provoca momentos de ceguera y parece cerrar la última apertura al mundo disponible. Del mismo modo, es registrado el decaimiento físico; por ejemplo, la fisonomía grotesca imprimida por el padecimiento al rostro del protagonista, con la que debe vérselas en los días posteriores al despertar del coma.

Las razones recién adoptadas para la tercera prerrogativa son en buena medida válidas también para la cuarta. La retórica de *lself* no es predicadora, porque el nivel de conflictividad alto al cual la tesis es sometida logra que ésta no aparezca pre-concebida, caída de lo alto, fácilmente vencedora sobre una antítesis artificialmente débil.

Se agrega que la película no tiene nunca un tono “predicador”, sino una riqueza de notas emotivas tendientes a lograr las muchas facetas del cuadro psicológico del enfermo. Por tanto, no es el

tono unísono de una proclamación, sino, en respeto del libro, una expresiva pintura al fresco de una interioridad viva.

Hay un ejemplo, la rabia. En el primer acto acompaña al abatimiento en el descubrimiento de la enfermedad. Sin que aquél pueda escuchar los pensamientos que oímos, Jean-Do tolera mal al neurólogo que se propone como un amigo («Hazle al médico y basta») y le trunca sus consoladoras promesas de mejoramientos («Vamos, ¡cuáles milagros!»). Del mismo modo, no se entretiene con el otro médico que, suturándole el ojo, indelicado, le habla de sus propias vacaciones en la montaña («¡No sabes cuánto me tiene sin cuidado!»).

Viene luego el ímpetu irónico. Apoyado por situaciones cómicas que concretan algunos puntos del libro (aquí, por ejemplo, está el mapa de las diversas habilidades de los visitantes respecto del sistema de dictado), el humor tiene un peso también superior a la irritación en el encauzar la atmósfera melodramática. En la película hace sonreír el registrar («Ah no, esto no es justo») el involuntario erotismo de los ejercicios linguales mostrados por la fisioterapeuta. De nuevo, la sonrisa es arrancada por las dificultades del colega Laurent que, mientras le lee las cartas, se olvida de revisar si el protagonista cierra el párpado. Así, también el ridículo ir y venir del neurólogo fuera y dentro del campo visual vinculado de Jean-Do mientras el médico instruye a la ex compañera del hombre sobre dónde ponerse cuando le hable al enfermo. También, la separación impertinente con la cual se pasa de la propuesta espiritual del sacerdote de ir a Lourdes, al primer recuerdo ligado a aquella ciudad, una imagen gozosa de la vivacidad explosiva (el cabello al viento de la pareja del momento, en el *cabriolé*, con el rock de los U2).

Además, está el gusto –la emoción estética– de la creación –desde el punto de vista excéntrico sobre el mundo que permite al artista ver las cosas con ojos nuevos, diversos, originales (la relación íntima con el *genius loci* (*espíritu protector del lugar*) de Berck, con sus atmósferas de hoy y los personajes que en el pasado estuvieron ligados; la lucha greco romana con la mosca en la nariz...).

Junto a éstas, hay también emociones más homogéneas a la compasión (al sufrir con), que se agregan y la hacen rica de matices: no “banalmente” arranca lágrimas. Como en el libro, el deseo estrujante de cuanto la parálisis ha encerrado para siempre, encuentra alivio momentáneo en sueños a ojos abiertos surreales (el beso con la emperatriz) o de vitalidad exuberante (la orgía de comida).

Habiendo mostrado el tono no predicador de la película, queda por considerar la última prerrogativa: la fidelidad al dato. Una prerrogativa que la película hace suya respetando la materia de la autobiografía en la cual se inspira, es decir la historia de Bauby. La verdad del acontecimiento, aquélla de un hombre que ha encontrado en sí recursos nuevos dentro de la enfermedad, no está mermada. Ni son recuperables omisiones decisivas para llegar a no sostener la tesis de la película. Cosa que, en cambio, se encuentra en otros casos, como por ejemplo muestra el análisis de otra película que toca la cuestión del fin de la vida, *Million Dollar Baby*. La película de Clint Eastwood narra la noble lucha de un entrenador contra sí mismo para conceder la eutanasia a la atleta que se la pide. Para sostener retóricamente la controversia, la película omite decir que la muchacha habría podido pedir la eutanasia al personal médico, dado que en los años noventa, en los cuales la película está ambientada, la ley americana permitía la suspensión del tratamiento si era pedida por el paciente.

En *lself* no sucede nada similar. El único aspecto “históricamente” controvertido es el modo en el que se ha quedado Inés, la compañera de Bauby, que en la realidad ha estado muy cercana al hombre durante la hospitalización. La decisión de tenerla alejada del enfermo, postrada al punto de no lograr visitarlo, responde a la voluntad del guionista de crear tensión implícita para tener vivas las escenas en las cuales la madre de sus hijos está presente [cfr. 52]. Por lo demás, el hecho de que Bauby ame a su compañera y no a aquélla que lo ha hecho padre, dada la decisión del guionista, se vuelve todavía más evidente. Además, en el libro este frente de las relaciones de

Bauby no es tratado. Por tanto, se puede considerar la modificación en el legítimo espacio creativo del autor de la película.

Era tarea del guionista aislar el significado profundo del acontecimiento de Bauby, ahondarlo, y entregarlo al público. Nos parece que esto ha hecho el guionista. ¿Cuál es la pregunta de sentido que una historia como la de Jean-Do suscita instintivamente? Creemos: si ha valido la pena, y por qué.

Nos parece compartible que es para responder exhaustivamente a esta pregunta que el arco dramático, sin violar las intenciones de Bauby (hasta el final ha perseguido la meta de la escritura cultivando las relaciones con quien lo atendía) acentúa e introduce elementos. A partir de la confrontación con la idea de recurrir a la eutanasia: pasaje que en el libro no está, pero que es más que verosímil que ha sucedido en la mente del protagonista real, y que es esencial para llegar a las cuestiones nodales implicadas en la historia.

Corroboramos este pensamiento, estimamos, también una ulterior consideración. Una película encuentra en el público expectativas ligadas al género al cual la película pertenece. No puede prescindir de ello. Incluso, su tarea comunicativa es darle satisfacción. Ahora, como argumenta Francesco Arlanch [53] en un ensayo de amplio alcance sobre las historias inspiradas en personas reales y hechos históricos, el género biográfico es definido por un específico interés del público, de una pregunta característica. Arlanch sostiene que es la pregunta puesta «por el hecho de que toda vida está destinada a la muerte» [53, p. 59]. En vista de que el *biopic* (*película biográfica*) promete explorar el significado de la vida de una persona que realmente ha existido, necesariamente afronta el interrogante crucial sobre el balance que de aquella vida se puede dar. De ello se deriva que, ya que «*toda vida, en su conjunto, es susceptible de ser considerada redimida* (buena, feliz digna de ser vivida) *o condenada* (mala, infeliz, indigna de ser vivida)» [53, p. 59] la trama de un *biopic* (*película biográfica*) es siempre una *quest for salvation* (*búsqueda de salvación*).

Escribir *lself* implicaba deber dar una respuesta sobre la redención del protagonista.

Bibliografía

- ¹ BOOTH W.C. *The Rhetoric of Fiction*. Chicago: The University of Chicago Press; 1961 (trad. it. *Retorica della narrativa*. Scandicci F.I.: La Nuova Italia Editrice; 1996).
- ² MCKEE R. *Story. Substance, structure, style, and the principle of screenwriting*. New York: Harper Collins; 1997 (trad. it. *Story: contenuti, struttura, stile, principi della sceneggiatura*. Roma: International Forum; 2000).
- ³ SEGER L. *The Art of Adaptation: Turning Fact and Fiction into Film*. New York: Henry Holt and Company; 2009.
- ⁴ FUMAGALLI A. *I vestiti nuovi del narratore. L'adattamento da letteratura a cinema*. Milano: Il Castoro; 2004.
- ⁵ BRAGA P., FUMAGALLI A. (curador). *Di scena in scena*. Monografico di Comunicazioni Sociali. 2011; 3.
- ⁶ FERRARO G., SANTANGELO A. (curador). *Uno sguardo più attento. I dispositivi di senso dei testi cinematografici*. Roma: Aracne; 2013.
- ⁷ BRAGA P. *Il reframing argomentativo su istituzioni e valori nella pratica di sceneggiatura*. Rivista Italiana di Filosofia del linguaggio, numero monografico speciale Istituzioni, monete, riti; 2013: 26-40.
- ⁸ BORDWELL D. *The Way Hollywood Tells It. Story and Style in Modern Movies*. Berkeley and Los Angeles: University of California; 2006.
- ⁹ FUMAGALLI A. *Le dimensioni retoriche del testo*. En: Bettetini G., y al (curador). *Semiotica II*. Brescia: La Scuola; 2003: 459-495.
- ¹⁰ FUMAGALLI A., BETTETINI G. *Quel che resta dei media. Idee per un'etica della comunicazione*. Milano: FrancoAngeli; 1998 (edición actualizada de 2010).
- ¹¹ SMITH M. *Engaging Characters. Fiction, Emotion, and the Cinema*. Oxford: Clarendon Press; 1995.
- ¹² VAAGE M.B. *The Antihero in American Television*. New York e Londra: Routledge; 2015.
- ¹³ BRAGA P., CAVAZZA G., FUMAGALLI A. *The dark side. Bad guys, antagonisti e antieroi del cinema e della serialità contemporanei*. Roma: Dino Audino; 2016.
- ¹⁴ CATTORINI P. *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*. Milano: FrancoAngeli; 2006.
- ¹⁵ TAMBONE V., SACCHINI D., CAVONI C.D. *Eutanasia e medicina. Il rapporto tra medicina, cultura e media*. Torino: UTET; 2008.
- ¹⁶ SHAPSHAY S. (curador). *Bioethics at the Movies*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2009.
- ¹⁷ COLT H., QUADRELLI S., FRIEDMAN L.D. (curador). *The Picture of Health. Medical Ethics and the Movies*. New York: Oxford University Press; 2011.
- ¹⁸ SCARAFFIA L. (curador). *Bioetica come storia. Come cambia il modo di affrontare le questioni bioetiche nel tempo*. Torino: Lindau; 2011.
- ¹⁹ BRAGA P., FUMAGALLI A. (curador). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici*

di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva. Monografico di Comunicazioni Sociali 2014; 2.

²⁰ DI STEFANO N., TAMBONE V. (curador). *Bioetica e retorica. Medicina e Morale* 2014; 4.

²¹ FUMAGALLI A., COTTA RAMOSINO L. *Introduzione*. En: Idem (curador). *Scegliere un film 2008*. Milano: Ares; 2008: 9-13.

²² BRAGA P., FUMAGALLI A. *Introduzione*. En: Idem (curador). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva*. Comunicazioni Sociali 2014; 2: 14-17.

²³ COGSWELL E. *The Diving Bell and the Butterfly (Le scaphandre et le papillon)*. 2012 (acceso del 26.9.2016, en: <https://catholiccinephile.wordpress.com/2012/06/27/the-divingbell-and-the-butterfly-le-scaphandre-et-le-papillon/>).

²⁴ DUDZINSKI D.M. *Tethered to the Diving Bell: Beyond Vulnerability to Autonomy*. American Medical Association Journal of Ethics 2009; 8: 603-606.

²⁵ MACDONALD G.L. *The Diving Bell and the Butterfly*. The American Journal of Bioethics 2009, 3: 50-51.

²⁶ ARRUBARRENA E.C. *The Diving Bell and The Butterfly (2007): The Testimony a Locked-in Man*. Journal of Medicine and Movies 2009; 5: 66-73.

²⁷ ROBINSON T. *Book Vs. Film: The Diving Bell And The Butterfly. 2007* (acceso del 13.6.2016, en: <http://www.avclub.com/article/book-vs-film-ithe-diving-bell-and-the-butterfly-10080>).

²⁸ MARKS D. *Inside Story: The Power of the Transformational Arc*. Studio City: Three Mountain Press; 2007 (trad. it. *L'arco di trasformazione del personaggio*. Roma: Dino Audino; 2007).

²⁹ TRUBY J. *The Anatomy of Story. 22 Steps to Becoming a Master Storyteller*. New York: Faber & Faber; 2007 (trad. it. *Anatomia di una storia*. Roma: Dino Audino; 2009).

³⁰ HEIDT S.J. "Ça, c'est moi": *The Diving Bell and the Butterfly as Autobiographical Multitext*. Adaptation 2009; 2: 125-148.

³¹ LAINE T. *The Diving Bell and the Butterfly as an Emotional Event*. Midwest Studies in Philosophy 2010; 1: 295-305.

³² BRAGA P. *Parole in azione. Forme e tecniche del dialogo cinematografico*. Milano: FrancoAngeli; 2012.

³³ LAKOFF G. *Don't Think of an Elephant! White River Jct., Vermont*: Chelsea Green Publishing; 2004 (trad. it. *Non pensare all'elefante!* Roma: Fusi Orari; 2006).

³⁴ LAKOFF G. *The Political Mind. Why You Can't Understand 21st-Century Politics with an 18th-Century Brain*. New York: Viking Penguin; 2008 (trad. it. *Pensiero politico e scienza della mente*. Milano: Mondadori; 2009).

³⁵ SCHNABEL J. *Julian Schnabel on KCRW The Treatment, by Elvis Mitchell. 2008* (acceso del 17.06.2016 en: <http://www.kcrw.com/news-culture/shows/the-treatment/julian-schnabel>).

³⁶ CATTORINI P. *Etica e critica letteraria. La lezione di Wayne C. Booth*. Rivista di storia della medicina 2010; 41 (1-2): 61-98.

- ³⁷ NUSSBAUM M. *Poetic Justice. The Literary Imagination and Public Life*. Boston: Beacon Press; 1995; (trad. it. *Il giudizio del poeta. Immaginazione letteraria e vita civile*. Milano: Feltrinelli; 1996).
- ³⁸ CATTANEO F. *Azione e narrazione. Percorsi del narrativismo contemporaneo*. Milano: Vita e Pensiero; 2008.
- ³⁹ ABBÀ G. *Quale impostazione per la filosofia morale?* Roma: Las; 1996.
- ⁴⁰ BORDWELL D. *Making Meaning: Inference and Rhetoric in the Interpretation of Cinema*. Cambridge: Harvard University Press; 1989.
- ⁴¹ MARCOS A. *Hacia una retórica propositiva para la bioética. Medicina e Morale* 2014; 2: 569-585.
- ⁴² DI STEFANO N. *L'animale parlante: la retorica come dimensione essenziale dell'essere umano*. *Medicina e Morale* 2014; 2: 587-603.
- ⁴³ VALERO J., IVEREIGH A. "Who Know Where They Stand". *Catholic Voices and the Papal Visit to the UK*. Roma: Edusc; 2011.
- ⁴⁴ IVEREIGH A. (con Norton J). *How to Defend The Faith Without Raising Your Voice*. Huntington, Indiana: Our Sunday Visitor Publishing Division; 2012.
- ⁴⁵ IVEREIGH A., GRIFFIN K. *Putting the Case for the Church in the Era of 24 hour News*. London: Darton Longman and Todd; 2011.
- ⁴⁶ BRAGA P. *La semiotica strutturale generativa di Algirdas Julien Greimas*. En: G. BETTETINI y al (curador). *Semiotica II*. Brescia: La Scuola; 2003: 87-139.
- ⁴⁷ CATTORINI P. *A qualcuno piace umano. Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema*. En: Rapporti Itisan 09/50. *Atti del convegno "Medicina narrativa e malattie rare"*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2009: 69-85.
- ⁴⁸ HARWOOD R. *The Diving Bell and the Butterfly* (acceso del 2.9.2016, en: http://www.dailyscript.com/scripts/The_Diving_Bell_and_the_Butterfly.pdf).
- ⁴⁹ BRAGA P. *E.R. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv*. Milano: FrancoAngeli; 2008.
- ⁵⁰ BRAGA P. *L'esplorazione del tema in "Million Dollar Baby"*. En: BRAGA P, FUMAGALLI A. (curador). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva*. Monografico di Comunicazioni Sociali 2014; 2.: 298-313.
- ⁵¹ HOPE J., NARAIN J. *We're happy and don't wan't eutanasia say patients locked in their bodies. 2011* (acceso del 26.9.2016 en: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1360051/Euthanasia-Patients-locked-bodieshappy-want-die.html>).
- ⁵² HARWOOD R. "The Diving Bell and the Butterfly Q&A" by Jeff Goldsmith. 2011 (acceso del 20.6.2016, en: <https://itunes.apple.com/us/podcast/the-q-a-with-jeff-goldsmith/id426840843>).
- ⁵³ ARLANCH F. *Vite da film. Il film biográfico nel cinema di Hollywood e nella televisione italiana*. Milano: FrancoAngeli; 2008.
- ⁵⁴ CATTANEO F. *Etica e narrazione. Il contributo del narrativismo contemporaneo*. Milano: Vita e Pensiero; 2011.

The argumentative dimension of the cinematographic narrative in bioethics: *The diving bell and the butterfly*

La dimensión argumentativa de la narración cinematográfica en materia bioética: el caso de *La escafandra la mariposa*

Paolo Braga

Abstract

The article is aimed at analyzing the narrative rhetoric of the film *The Diving Bell and the Butterfly* (2007, directed by Julian Schnabel, written by Ronald Harwood).

I begin by stressing the renewed interest for narrative rhetoric. This theoretical perspective has gained new strength both in the field of film studies and in bioethics, where the representation of beginning and of end of life issues in films and television series is examined in order to evaluate its correctness.

I continue by explaining the method of the analysis, which uses the tools of screenwriting theory. I highlight, thus, the argumentative nature of the classic narrative structure of a screenplay. The main passages in a plot, in fact, constitute the steps of a

Department of Communication and Show Business, Sacro Cuore Catholic University, Milán.

Original Title: La dimensione argomentativa del racconto cinematografico in materia bioetica: il caso di *Lo scafandro e la farfalla*. Published in the *Medicina e Morale Magazine* 2016/5, pp. 603-631. The author has not revised the translation.

Received on June 2, 2018. Accepted on Jun 8, 2018.

dialectal confrontation between a thematic thesis and a counter thematic antithesis. The theme of *The Diving Bell and The Butterfly* is expressed by the following statement: “The pain due to a total paralysis annihilates the dignity of human life”. An opposite statement expresses the counter theme: “The value of relationships makes life worthy even in the condition of an incurable illness”.

The last part of the article is focused on the notion of “progressive rhetoric”. I identify the main traits of this category: the constructive approach; the reframing of the idea of “limit”, which in this perspective is assumed as «opportunity» and not as “obstacle”; the respect for the opposite opinion; the ability of not being “preachy”; truthfulness.

I conclude by arguing that the film in exam is a case of progressive rhetoric. In particular, I argue that, by anticipating the bio-ethical crucial decision of the character in the first part of the movie, the story can then unfold with a constructive and creative approach to the end of life issue.

Keywords: narrative rhetoric, end of life, axiology.

1. Introduction

The idea that the narrative necessarily includes content and communicative twists, assigned to the field of rhetoric, enjoys a renewed interest. To tell a story puts into consideration of the reader a selection of contents, and an ideal way to put them, in order for the recipient to accept to be involved in the story. Who reads about an event, or goes to see a theater play, must be “convinced” of committing himself emotionally to feel as the protagonist, whose cause should have such emphasis and deepening, as to appear crucially relevant –a useful cause even beyond and outside the possible way of fiction, of this case in particular. To narrate is much more than linking events, structure facts and actions through causative links. It is also more than simple and “generically emotional”. It is like putting as issue axiological questions, develop in a

dramaturgical form that is through the conflict— be able to feed the interest of the recipient until producing a significant conclusion, which would have the strength of a satisfactory answer with respect to the human problems presented by the author. In a story reason and emotion travel together, as in a speech outcome of the oratory ability where *logos* (*word*) y *pathos* (*passion*) are at stake.

The most recent inclusion of the narrative in the disciplinary scope of the rhetoric has its main historical referent, in the *ethical criticism* of Wayne C. Booth.¹ A position that has been on the sidelines for years, to be later retaken in concurrence with the claim of the studies about a cinematographic screenplay; not by any chance, Booth is cited by Robert McKee in the most widespread and authorized theoretical-practical text about the art of narrating on an screen [2].² In movies and on television, incidentally, a vast rhetorical load is required, given the less direct intellectual participation of the spectator the lower weight of the lexical-stylistic dimension, of the descriptive solutions, the highest weight of the decisions of merit of the characters, in a way that their inner side could be translated into action.³ Besides, the huge (and therefore economical) spectacular investments at stake, which necessarily count on getting a wide public consensus, it necessarily requires the study activation of efficient rhetorical solutions. In other words, a picture that for the viewer appears agile, captivating and exciting, is in reality the result of attentive concerns of significant elements, of rhetoric and communicative strategies conscientiously elaborated and structured to conduct the public in a profound and moving mode —sometimes hilarious, sometimes moving, always enriching— through all the beginning of the narration until the final outcome. Frequently, a film script requires at least a dozen versions. Sometimes, it is reworked along a ten-year span: these simple data can help to deduce what is the creative and professional “project” of a movie.

While the reference theoretical-practical texts used by the script professionals are thus intelligent and functional reservoirs of rhetoric technics for the narrative, the link between narrative and rhetoric has

been examined with several degrees of epistemological thoroughness including different sources. From Semiotics they have gone to study how a movie picture expresses, articulates its thematic⁴ “message”, or how it deploys to more levels metaphoric elements, that would provide to the plot the strength of an example *exemplum* of a generalizing behavior.⁵ On the cognitive side, a lot of research has been dedicated to the modes or the ways in which a movie picture establishes an appropriate empathy with the main player.⁶

A renovated impulse to this renaissance or rebirth of studies about the rhetoric of the cinematographic narrative was born from, the increased presence of stories which deal with bioethical issues, in the big and in the small screens. The impact that these stories have, on culture centered debates, has led the scriptwriters to focus on rhetoric-persuasive aspects, the suitability of their rhetoric impact.⁷ A development in this line of thinking is formed by the research hypothesis, about the important contribution that could come from a “progressive” rhetoric, regarding the public treatment, narrative or not, of bioethical issues. Thus, in a monographic issue of *Medicina e Morale* [20], a more careful communication has been established with the *pars construens* (constructive part) than the destructive one, to the *destruens*, more to the creative proposal of shared solutions, than to the critics of the adversary’s stand.

That is the perspective in which we want to move through this article. Here we point to the analysis of the rhetoric narrative of the movie picture *the diving bell and the butterfly* (2007, written by Ronald Harwood, and directed by Julian Schnabel) through the optics of the script theory, to point out how the movie picture can be considered an emblematic case of progressive rhetoric applied to a bioethical issue, which is of great importance nowadays. In order to do this, we will put forward the argumentative dynamics that undermine history. We shall explain how, through the main character, the spectator is lead to think in terms of premises and their development, axiological claims, implications and objections. We shall proceed therefore, with a schematic synthesis of the notion of a

progressive rhetoric. Having identified their characteristic points, we will conclude discussing that they can be found in the movie picture that is the subject matter of the study.

2. The rhetoric of a movie picture, which is not inspired by special objectives

Let's synthesize briefly the *plot* (script) of the movie, adapted from an autobiographic novel with the same title, and therefore extracted from a true story.

Jean-Dominique Bauby (Mathieu Almaric), editor of *Elle*, is a firm and dynamic man. Imbedded in a variety of experiences, and in the pleasures to which he is invited by his professional position and his amazing character. Suddenly, everything is turned around by an ictus that attacks him causing the *locked-in* syndrome. Confined in the marine hospital *berck-sur-mer* (Berck by the sea), in the strait of Calais, Jean-Dominique can move only the left eye and communicates by knocking down the eyelid, indicating the letters of the alphabet thanks to a method by a speech therapist. Locked inside a motionless body, during the year of therapy, Bauby is going to use this hard work way of communication, in order to dictate the story of his illness. Overcoming desperation, he will write a book in which, counting on his memory and fantasy, he will recover the profound sense of living, sharing his experience which whom helps him and loves him well.

The movie picture is intrinsically a film "*pro-life*", a film that, defends the decision to live, and not euthanasia. As we shall say, he does it with class, through a scripture in which the polemical strength (VIS) is never a source of inspiration of the plot. The film defends life, or better said, it is giving "a narrative break" to the human meaning inherent in the main actor's problem: one which, in a drastic disability condition, could have chosen to die, but conver-

sely he chooses to live, looking for and finding in, his own status, unexpected resources of sense and participation.

It is a lecture about the picture, covered by the most mindful critics among the ones, which have taken into consideration the bioethics dimension of the narrative. For example, Armando Fumagalli, and Luisa Cotta Ramosino, when they were introducing a compendium of criticism checkers or sheets, about the 2007-2008 season films, they see that *LSELF* «is the ideal and touching answer to more than one pro- euthanasia “success”» [21, p. 11]. In the same line of work, and on the same direction, jointly with Armando Fumagalli, we have introduced a monography issue on films and bioethics in *Social Communications (Comunicaciones Sociales)* Journal, where we have highlighted the main aspects by which the film contradicts the habitual rules of a *pro-choice* story with respect to the end of life. In Schnabel’s film «there is no representation of the illness with an inflexible and overarching negative tone, with an emphasis exclusively on suffering, and a total null of hope. It seems like if the healthy persons who are narrating the story, would be projecting their fears on the main character and on his foreseen future, fears with which, they live the situation at hand, even if really, truthfully, they do not know it, simply because they have never “lived it” before» [22, p. 16]. Therefore, by giving voice and images to the point of view of the ones who have experienced in first person the drama of the sickness, Schnabel’s film provides evidence of the existence of a chance of finding positive existential options regarding this drama, like they do for example in *Untouchable Friends (Untouchables, 2011)*, and the Catalan Series, with an Italian and an American remake, *Red Bracelets (The Red Wristband Society, 2011)*, inspired in the narrated stories of Albert Espinoza.

The *pro-life* load of *LSELF*, is also specially mentioned in *Catholic Cinephile* from Ethan Cogswell, according to whom the movie opens «an impressive and illuminating exposition about the life of

a paralyzed crippled man, and an overview of his life, full of meaning like the life of any other person» [23, Spanish Translator's note].

The *pro-life* value of Schnabel's film, then, becomes also paradoxically confirmed, in contributions aimed to highlight the value of ill person's decision autonomy more than about the dignity of life. For example, in the case of a bioethical thought dedicated to Denise M. Dudzinski's film in the *Journal of Ethics* of the American Medical Association [24]. The author points out that the movie in which, she makes an observation, there is no medical paternalism by the main character's therapists, shows how the patient's autonomy is always interwoven in a relationship network with other people who make it possible. The story of Bauby, is for Dudzinski a testimony "of the autonomy's irony": «the way to respect the autonomy, then, frequently consist in paying what is appropriate due to the patient's vulnerability [n.d.r., or in help interventions that support it]» [24. p. 603, our translation]. Because of this, «those who are taking care of his vulnerability, *in the first place*, guided him while he was looking for the substantially autonomous person that he knew how to be or that he should have created because the illness had changed him. There are times when a fresh air intake is as important as a medical treatment, because it gives the patients the will to look for, and to reinvent themselves» [24, p. 605]. Yes, therefore we see the claim for absolute value of the decision autonomy of the patient, which is a recurrent part of the *pro-choice* arguments, so the movie is not to be included in this optics.

Finally the comments which individualize in the movie, the expressed neutrality regarding the issue about the end of life are minor, or else that they criticize it as soon as he puts in the scene improper behaviors from the doctors, with respect to the value of the patient's autonomy. The first case is the review in *The American Journal of Bioethics* of Linda MacDonald Glenn [25]. According to Glenn «some will watch the film clearing up their defense of the sick persons rights, a film that shows how a patient can have a rich,

creative life, that is worth even in extreme disability conditions. Others will see it and will say: “I wouldn’t want ever to be in that situation, please, disconnect me”» [25, p. 51, our translation].

The second case is the comment made by Eduardo Clavè Arrubarrena that, in the *Journal of Medicine and Movies* [26], even appreciating many aspects of the movie, censures the reaction with which Bauby’s therapist opposes the petition of dying, that at a certain point the character makes. None of these two critics, nevertheless, comes in the analysis of the narrative construction of the controversy, which conversely is essential to capture its meaning. To demonstrate it is what we intend to do in this article.

At the end of this introductory panoramic about the film review in the international criticism, nevertheless it seems to us, important to point out the non-militancy by Schnabel and Harwood the scriptwriter, within an opinion movement about the end of life. The authors that, beginning from the novel on, have narratively argued on the screen, in defense of the patient’s dignity of life, they haven’t done it yet, setting as a first objective –as an absolutizing point of work– the defense of a cause. Neither Schnabel, vanguard New York painter, nor Harwood, that has written a lot for Roman Polanski, had or have an explicit and official position in the bioethical debate. The same goes for Bauby. In their film, director and scriptwriter argue in terms of, as we say in the professional script writer’s argot, of an “exploration” of the happening. Bauby’s book has given to Harwood and Schnabel a chance to confront themselves with a rich subject, of digging deeply in order to identify which human message, which anthropological truth could be its core, and from here on build a convincing story.

It is in fact, a script normal praxis to use the narrative mechanisms to enlighten all the connected values to the action of the character to weigh his priority and importance, putting the main character in such a condition that he must make difficult decisions regarding the most important value among those at stake, the value on

which the story must concur in order to have the compaction, the organizational capacity and the emotional strength sufficient to deal with the test of the big screen.

Bauby's book asked for an additional effort in this "exploratory" process, because it is deprived of a truly narrative structure. It offers the subject memories and experiences of an illness, that only the film truly transforms into a story. As Tasha Robinson duely observed, «this could be the greatest difference: the book has the taste of a serious thought spread out regarding an issue. The film on the other hand is a coherent built story with a beginning and an end» [27, our translation]. In the original there is only a general guidance, given the availability of some contents, those who open and conclude the novel: it goes in fact, from the beginning of the book writing (first chapter) and through it until the memory of the brain congestion (second to last chapter) and finally the dictated work (last chapter).

Having the need to extract a serious of thoughts, memories, descriptions, a story yet to be written in its main articles, in its key decisions which were not completed in the original, was an ulterior impulse to think about the universal sense, the axiological posture at stake, in order to communicate it in the best possible way to a spectator.

3. The discussion as a progressive claim of an issue over counter issue

The narrative discussion of a script, is developed through three dramaturgical movements: three parts of the story –three acts– along which the axiological vision of the film emerges from the confrontation between a counter theme claim and a theme.⁸

In maximum synthesis, we can claim that the issue is the value-anthropological judgment that the story will get to demonstrate: what is stated by an essential practical standard for the character's happiness. The counter theme is a different or divergent judgment,

which promotes the antagonist's action. The counter theme nevertheless, is not extrinsic to the character's vision. On the contrary, it inspires from the base of its building up: it becomes concrete, in fact, in the inner fragility of the main character (the *FLAW*), that is his tendency for negative behavior, or for values which in reality are not priorities with respect to their own maturity. Precisely such maturity (the dramatic arch) is the discussion body of the story. A script develops its thesis with the inner transformation of the character, which emancipates himself of orientations set by the *flaw* (expressions of the counter theme) and, recognizing in the end (*self revelation*), the practical truth of the issue (the issue claim indicates the solution for satisfying a *need* of human achievement) and definitely choose (*moral choice*), to comply with it.

The occasions that allow the inner path of the main character to fulfil himself as a person, are offered by the concrete controversy in which he was involved. It projects him in the attempt to grab a tangible concrete objective (to save somebody, be awarded a price, conquer his loved one, etc.). In their own jargon, such more evident path is called *line A*, whereas *B* is the inner one that which is related to the narrative discussion about values.

As Mckee comments, theme and counter theme can be formulated with statements that say which is the condition thanks to which the central value for the character is carried out: "*value plus cause*". The issue quote, for example, states which value-condition (the *cause* is subordinated to the axis (*value*) *essential to the* performance of the main character. It is changed along the dramatic arch with respect to the value-condition exposed in the issue statement (achieving to make it their own) that the character conducts the axis value.

In the case of the *LSELF*, as we shall see, the counter theme insertion can be stated as follows: «a paralyzing sickness prevents a dignifying life». The axis value therefore is: dignity. Condition value: the end of suffering, reachable only through the decision to die, rejecting care from others. Therefore, the counter theme, dignity

opposes a relationship with others, to communication and to affective relations.

On the other hand, the issue insertion can be stated as follows: «relationships with others, sharing, make life worth living even when there is suffering». In the issue therefore, the obstacle for the achievement of dignity, of a life, which is a life, is the closing to others.

From what we have just said, the narrative discussion starts from a counter theme *premise*, in order to end up with a theme conclusion.⁹

4. The I Act: the claim of the counter theme, the impost of the theme

The first Act –which is approximately, the first quarter of a movie– sets the theme coordinates and weaves the confrontation between theme and counter theme. The structural situations through which this happens are: the Triggering Incident –the event through which the happening hits the main character–; the debate phase and the resistance to the challenge; so, the first *plot point* the decision to engage on the difficult objective at the end of the I Act and an introduction to the second one.

In a great part of the First Act, the counter theme has a primary role in as much as, according to the classical canons writing for the screen, the Triggering Incident is revealed to the main character as a call for accountability with a dimension of fragility, to the roots of his character and his past history. The reasons for not acting towards the objective, show their weight, manifesting itself in the integration of the main character with the other characters. Nonetheless some of these meanwhile carry the weight of the theme reasons to the evidence, which will end up by making the *plot point* to prevail (significant fact), between the first and the second Act. As it is intuitive, to develop these passages of the story forms a unit

with the main character's building, presenting him to the public indicating his *flaw* and his *need*.

LSELF opens with the awakening from the comma in which "Jean-Do" has fallen for three weeks after the ictus. An exhausting come back to the subjective conscience in which we live with him—subjective, of which the film will free us from it only after more than thirty minutes of the movie. Thus, in the initial strains, for a wide moment, we will be linked to the sickperson's point of view—even when the right eye, injured, will be closed with a stitch, we will be present at the procedure with the visual perspective of the main character. It is the genius, intrepid decision of the scriptwriter, Harwood, who ulteriorly brings us to the man's feeling making us share the thoughts in *voice over*. We then share his view which, weakened, browses the hospital room. In the instants and in the awakening days, things and people have an irregular focus, an unstable focus. The silhouettes are enlarged, the milky light, the altered colors. Obscure parenthesis when the eyes are closed by tiredness...

The altered vision of Jean-Do reflects his distance separation, because the man does not remember what has happened to him. During the first medical examination, his reaction, facing his own inability and incapacity to speak, is of terror, tempered by prostration. Then, with the visit of the neurologist, Dr. Lepage (Patrick Chesnais), the toughness of the situation appears unavoidable, in all its severity. It is, in terms of a narrative structure, The Triggering Incident of the story. The diagnostics of *locked-in- syndrome*, has Jean-Do condemned to imprisonment within the inside of his body. The man is called to react to the extreme test, he is facing. His instinctive rejection reaction becomes here, a clear counter-theme stand. In fact, the physician who, by explaining to the patient the diagnostics and the prognosis of the case, telling him that a few tears before he would not have survived ictus, frames the situation within a positive point of view («Today we can extend life»), mentally Jean-Do—his voice *overlapping* (superimposed) that only the viewer can hear—ob-

jects (rejects the idea) that such life can not be considered a life («Is this a life?! Is this a life?!»).

Here it opens a classical scheme: the tension force between acceptance and rejection of the test, that is to say, the reluctance of the patient (the main character), to get into the task and effort of self transformation, implied and required by his illness. In other words, the reasons of the counter theme, show their strength. Jean-Do lives with rage his illness, and provides space to self-compassion. He does not try to find a perspective towards an acceptable future, an acceptable tomorrow. The memories of his effervescent profession, thrown to the beauty of the appearance (*flashback*) of a photographic fashion set, makes a strong and painful contrast with the actual image of himself, disfigured, distorted, seen reflected during his first way out in a wheelchair. After the visit of Céline (Emmanuelle Seigner), the mother of his children, crying, potentially increases his despair. With these situations, the present time drags the patient, to the bottom of the abyss. A natural and clean path achieved by the dreamlike inserts, in which we follow him, imagining himself inside an aqualung (diving bell), slowly swallowed down into the deep sea.

To an opposite direction towards the challenge in the present time, the characters conversely push; characters which adopt that role or function that normally, in the most canonic narrative structure, is the one of a mentor. Their role is to support the theme reasons (dignity in suffering, thanks to the treatment procedures, and to his relationship with others), in order for them to slowly, step by step, little by little, gain an advantage over the opposite rivals. Thus, Marie (Olatz Lopez Garmendia) the physical therapist motivates the main character through exercises, while Henriette (Marie Jose Croze) the speech therapist, teaches him “the dictation” language with his eyelids.

The conflict tension between the two axiological stands, increases by the day. A visiting colleague, a survivor of a kidnapping in Lebanon, compares his own experience with the patient’s experience

(counter theme: sickness as a prison which threatens dignity), advising him to look into his “humanity” («must stick to the man in it, and he will survive»); the necessary resources (theme: even being imprisoned, he can save himself, by remaining human). Then, the apex of the axiological confrontation: Jean-Do scrolls (moves) the speech therapist dictating to her his own dying desire (the strongest claim of the counter theme), to which the woman, crying, sets an outraged rejection («It is obscene»), in light of the fact that there are people who love Jean-Do («There are persons who love you, for whom you count, for whom you make a difference»). The theme link dignity-relationships is thus set or put in total evidence.

The whiplash is decisive for the main character to focus on the opportunity to embark on the test. We do not hear his voice any more; a night scene suggests to us, that Bauby is considering, way in the deepest part of himself, how scarcely he has so far lived. At this point, the story is reserving for him, a last push aimed toward the reasons of the issue. It is a small event that nonetheless, is enough to achieve that these reasons, checked and confirmed in the discussions held with colleagues and with the speech therapist, would prevail. Laurent, another visiting colleague, tells Jean-Do that, in the conversations around him, people speak about Bauby as a “vegetable”, meaning that he is living in a vegetative state. The wisecrack (odd expression of the counter theme: the life of the main character would not be a meaningful dignified life) touches the susceptibility of the main character, starting the turn, which will take them, at any moment now, to Act II.

Throughout this first and broad, ever increasing movement, the script has included short but fundamental passages that have made clear, which is the human development space waiting for the main character. Those about his *FLOW* (failure) are known, the indicative values that the main character accepting the challenge (the test), will have to explore, and make them his own. Therefore, they are points that impost the theme’s subsequent development.

It has to do with the acceptance transmitted by Bauby's voice, when he talks about the mother of his children and then, about his colleague the kidnapping survivor. Facing the tears shredded by the woman who cries for him, Jean-Do admits having always been an absent father and husband. When he finds his colleague again, he regrets not even having called him on the phone, when the Lebanese kidnapers, freed him from the abduction. Therefore, the spectator infers that the inner void (gap) of the main character is a lack of attention, a lack of sensitivity towards the others; it is the low value given to human relations in the scope of a brilliant but superficial life, of which we had watched images of his memories together with him, along the first Act.

5. The turn and the theme thesis stand

In *LSELF* the *plot point* (significant fact), the narrative *step*, of the crossing from the First to the Second Act, sets the theme thesis and, contextually, hooks up the inner conflict of the main character, to the achievement of a tangible objective (the writing of a book on the sickness and notwithstanding the sickness). The turn describes Bauby's acceptance of the idea that a life is worth it, if it provides value to the relationships, a dignity which is not diminished not even under total paralysis conditions.

As it was announced in the dictation to the speech therapist («I have decided not to complain anymore»), the *plot point* (significant fact) is spread out here in three sequences that in sequence describe awareness, a rebirth and a convinced action. It is therefore, a reconquering path.

Firstly, hooked on Jean-Do's thoughts, we see with the eyes of his mind the images of a breaking iceberg, while the *voice over* (overlapping voice) we sense that the character, thanks to the sickness, finally is being able to make an authentic balance of his own life, and that this balance –notices– is negative: «Today it seems to

me that all my existence has been nothing else but a succession of little drawbacks: women that I haven't known how to love, the occasions that I have not known how to take advantage of, the happiness moments that I have let go by... A career in which you know the outcome, but, that you are incapable of reaching the goal. I was blind and deaf, or I needed inevitably the light of a sickness, to see my real nature».

Then in narrow *montage* (set), happen in a succession sequence heterogeneous images to form a harmonic and captivating blow thanks to the main character's comment (a chrysalis that becomes a butterfly, desert, exotic islands and mountains, loving fantasies, confusing scenes in black and white of a group of explorers, a flash of a bullfight, the foregrounds of a histrionic Marlon Brando, then after a skier, which we discovered to be a young and carefree Bauby, of whom, then, teenager and child old photos are run). Jean-Do explains that what we are seeing is the product of the liberty we are given to ourselves. The man has discovered that of two human faculties, next to his eye, he is still completely in charge: the imagination –that can take him wherever he wants, as an example the first part of the *montage* (set)– and the memory which, as the second part of the *montage* (set) shows, increasingly, takes him to the vitality which was one of his attributes, and returns him to today (the *montage* (set) ends with Bauby sick in the forefront, and saying: «This is me»).

Finally, outside the mind of Jean-Do, we are watching the phone call with which, in his presence, the speech therapist is contacting an editor. Bauby, who before the incident had a contract, announces that he will write a book. His dictation to Claude (Anne Consigny) the designated assistant for that purpose –the literary adventure of the man which tells his sick person life– it is confirmed then as the narrative line of the film. The book is the concrete objective that leads the main character's energies towards an inner objective linked to the writing: to accept and make sense of that present time which from the outside could seem to be unlivable; to knit

again the threads of the past, of an already passed existence, before the ictus, capturing the moment, not the value of the relations. Indeed, if it is true that the main character highlights the memory and fantasy potentials in the *plot point* (significant fact), it is also and above all true that these will be used in an effort to share (the dictation and collaboration which whom is taking care of him; a book, which is an instrument to engage with others, with the readers, in a profound and authentic relationship).

6. Act II: the theme development, and the counter theme objections

The second Act fulfills the function of testifying the sturdiness of the theme thesis: to measure the feasibility of existential project of inner change, to which the main character has engaged into. The difficulties that block it will be other objections regarding the opportunity of the effort to which he has committed himself.

In the canonic version, the second Act starts from a theme confirmation phase (the action of the main character has an impulse, because he resents the pro active burden of a decision just made). The theme stand is then strongly tested by a negative passage half the way of the Act, the STEP (crossing) that in the practice of the film script is conventionally called *mid point*. Here the main character is confronted with that inner fragility which dramatically defines him. In the *mid point* the main character is forced to fear that, instead of healing his weakness, the situation would be, on the contrary, stressing it. It follows a phase of the most tiring effort towards the objective, until the end of the Act (the second *plot point* (*significant fact*) of the movie), marked by a second and stronger critical passage. According to the jargon, in the practice of the script, they refer to this critical passage as the moment “worst of the worst”: where the quest seems vain, frustrating, because it is aimed at an impossible, unrealistic goal.

Under this scheme, the Second Act of LSELF begins in the movement of Jean-Do's imagination, which, in the description of the hospitalization places, loads them with subjective valences, makes them no longer strange but significance carriers. We were present at this imagination job as if we were seeing the outcome with the mind of the character: the subjective physical vision becomes a subjective mental vision. Together with Bauby's prose –the composition of the book, which inspires the images– we see the halls as if they were again inhabited by tuberculosis children that originally, in the XIX century, there treated, with Empress Eugenie who visited them, and Nijinsky the dancer, in a surrealist increment, to be exhibited among the sick people, because it was a bit far from there, at a certain time his company rehearsed. Let's follow the *voice over* (overlapped voice) explain why a hospital balcony suggests a personal association with Cinecittà, compare Beck's suburbs with the plastic of an electric train, appreciate the beauty of the lighthouse... later one, jointly with other scenes spread along the Act, the fantasy will again be relevant: the nuisance of a fly over the nose simulating a wrestling fight; the mental vision of the impossible thought of a romantic kiss with the empress; the dream of being healthy again and need the assistant in a restaurant and to surrender to her, in love, to the pleasure of food...

However, especially Bauby's memories dominate. A particular centrality has the memory his father, in a moment in which it is as evident as the sickness, his annoyance, the opportunity to rediscover the importance of affections (the thematic stand). In the end of a *flashback* about the shaving done long ago to his elderly father (Max von Sydow), Jean-Do thinks about how important are his congratulations («a father's affection would have given me a lot of pleasure in that moment, and yet it gives me more now»).

The *mid point* comes to conclude this positive statement. During a visit of his children, who were accompanying him at the beach, on father's day party, Bauby confesses not having ever celebrated that date: now suffers for the impossibility to embrace the chil-

dren. It is like if the sickness would have entrenched that absence which had distinguished him as a father. That it is a strong return of the counter theme, is an evident fact due to Jean-Do's comment («I'm crying, right?») the admittance of a relapse in the attitude that in the *plot point* (significant fact) had promised to abandon).

Then a partial resource is born from the believing therapist's affection that wants to take him to Lourdes. An idea which triggers a large *flashback*, ironic and melancholic about the trip made there, years ago, by the non believer Bauby, then in a careless and joyful trip with the mate he was then linked to. The parenthesis, nevertheless, concludes in the memory of lonely night stroll through the streets of the pilgrimage city, like asking himself about the meaning of life, after breaking with the lover that had forced him to buy a statue of the Virgin. It is therefore the bewilderment, which tends to prevail in the main character, together with the clear conviction that his sickness can be a barrier for affections. In fact, Inés, today's Bauby's companion, doesn't have the courage to see him paralyzed. The woman can contact him only by phone, in the presence of Céline, the mother of Bauby's children, worried for the passion between the two, of which she has been a witness. A painful phone call from his father stresses the burden of the interrupted relation. The old man, calling his son, and not being able to hear his voice, compares himself with him: nonagenarian, unable to go out of his home due to the old age which prevents him of walking down the stairs, as Jean-Do is helpless in his body.

A road has been opened, from the middle of the Act on, in the sense that the hardship of the test exceeds the energy of creativity; compared to the bravery shown in the first *plot point* (significant fact) is gradually fading. The father's lament in the phone, the love to his wife that has foregone forever, are a heavy burden. Between these two scenarios, two-thirds along the film, it is a consequence to recognize his own faith as similar to that of Noirtier, the pa-

ralyzed character of *The Count of Monte Cristo* «ready for the grave in three fourths of the way».

The script has prepared this way the narrative STEP of the “worse point” for the main character, which sets the end of the Act. This is anticipated by a nightmare. Subjectively with Bauby, as is he could walk, we pass through the hospital rooms, empty, following empress Eugenie who pushes a sick person in a stroller up to an abandoned warehouse. Here, at the empty and blooded bedside at Jean-Do’s bed, the film characters are gathered. The dream concludes taking us suddenly to airborne plane, where we are present at the surreal reunion between Jean-Do and his abducted colleague. At the awakening, an unexpected improvement (Bauby achieves to sing) sends out the fears and inspires the sick person. Precisely at the same time when it seems that the outcomes of his battle are emerging, nevertheless, a collapse happens. The *plot point* (significant fact) of the Second Act closing, is an unforeseen pneumonia which plunges down the memory in a sense of uselessness and despair («As a sailor who sees disappearing the shore from which he has sailed, I see my past which is blurring, that is reducing each time more and more into memory ashes...»). In the reaction to that, the third Act consists of a renewed inner point.

7. The III Act: the turnaround of the *premise* and the thematic claim

The rhetoric-dramatic devise through which a script claims the theme of the Third Act is made normally of two elements: the sharpening of the main character’s vision on the values at stake and the pressure maximizing on him. The main character’s sensitivity, sharpened by the inner conflict kept along the film, can perceive with a superior clarity which is the fair decision to perform, which is the value priority that if he renounces to, his person would be lost. Therefore, paying a last and maximum cost in terms of effort and sacrifice,

the character's action certifies at the eyes of the public, that maturity has been achieved. Payment of this price enlightens as ever, the greatest value, the anthropological priority of the option made with respect to the discarded alternative.

In LSELF, the turn around is the transfer in an ambulance to a hospital in Paris. The passing by the places of other times, the newspaper site, promotes a vital movement of memory, and, at the same time, of fantasy. As if it would have represented the last challenge along the road of acceptance of his own physical state, Jean-Do lives again the ictus episode. It has to do with that traumatic moment which at the beginning of the movie, Bauby's mind could not bare it (in the first moments of the movie, a fleeting *flashback*, suddenly interrupted, as something too painful to be considered). Now, as if would have understood that also the most painful moment (the moment in which the carelessness of a time, ends forever) can be understood again within a life experience which has meaning and dignity, and that can be shared in the narrative that he is doing, the main character accepts to recall it. The decision happens therefore, with the company of a *self revelation* – a new conscience, a new light, acquired thanks to the pressure exerted by the field forces of history¹⁰– which the film suggests here implicitly to the spectator, except, as we shall highlight soon, to reaffirm it with total evidence of the end.

In his memory, the journey in the cabriolet the fatal day, to pick up his son and take him to the theater, is now seen again within a creative memory, which expresses the sense of joy, lightness, carelessness of the last hours of normality. The sight is aimed towards the upper side, to the whirlpool of the roof and monument forms of Paris, which cut the sky and run before whoever goes through the city, in the light. The film camera, separating itself from visual grammar obligations, makes itself an author's sight, *comme une stylo* (as a fountain pen), surrendering to the game of decentralized images and slanting perspective, in an open quote of a famous sequence of *until the last breath*, a famous movie picture of 1960 di-

rected by one of the tutelary stars of the French auteur filmmaking, Jean-Luc-Godard, of which it is also taken the soundtrack. Then, after picking up his son, the collapse at the wheel, seen without euphemisms, with the paresis that takes over the Jean-Do's face, a grotesque mask in the foreground, the engine accelerated, remains under the contracted foot. Plus the musical comment, the jolly notes and the nostalgic suggestion of *La Mer* (the sea) that in the meanwhile comes in, which is as if they meant a sweetness veil with which the memory achieves to mitigate including the most acute drama. Overcome the test, the human parable of the main character is ready to finish it. In the hospital, returning to the present, the last moments of life. Before him, in subjective form for us, the people who have loved well Jean-Do, indicate how Bauby's effort along the years in the hospital had been reinstated in his existence the values of others. To the sick person who asks it from him, meaning all which has been dictated in the hospital time («Does this all form a book?»), Claude shows the book's cover, the objective reached, reading the author's dedication to his three sons. Later on Lauren the colleague who sings with affection a song; the mother of his children who reads positive critiques; Inés his actual companion, who tells him that she will always be with him... Therefore, the strength of the rebuilt unions, understood deeply in the dying vision, with overlapping images, returning in snapshots over themselves, go ahead leapfrogging. Jean-Do fades.

But, after his lifeless face in the foreground, a double surprise: with the credits, images return in slow motion of the iceberg –a key image in the crossing between the first and Second Act– that fades. Now, nevertheless, they run backwards. The ice blocks emerge from the water, they integrate into the walls from which they had fallen, while we listen to punk rock notes of *Ramsbackle Day Parade* of The Mescaleros. It is a metaphor of fulfillment, regarding the life of the character. The image reaffirms and fixes the *self revelation* (personal revelation) that has guided Bauby to the fulfillment of himself.

8. The use of metaphoric frames to provide evidence of the theme

The theory of the script gives a great importance to the rhetoric function of symbolic *FRAMES*¹¹; metaphoric elements that while giving perceptive prominence and realization of the thematic truth discussed by the story overwhelm frames cognitively clear of the axiological positions treated. Those are solutions widely exploited in Schnabel's films.

The movie picture reaffirms the metaphors with which the original represents the forces in conflict: the diving bell –the biting of the paralysis– and the butterfly the resources with which the mind can escape the body's prison. By confirming them, the film increases the expressive impact of both.

Regarding the diving bell, make the object of dreamlike insertions in which Bauby sees himself locked, a fluctuating diver in the abyss, the image becomes an indicator of the man's depression degree. In fact bursts into the mental vision of the main character in the moments of the greatest difficulty (for example after the phone call from the broken father).

Regarding the butterfly's expressiveness, this is enhanced from its incoming to the movie picture in accordance with the turn of the term of the First Act, when Jean-Do accepts to launch himself into the challenge of a life of sickness. The image, which in the MONTAGE sequence inaugurates the face of fantasy and of memory, is in fact, a chrysalis that opens. Which awards to the symbol a renaissance meaning, increasing this way its positive connotation. With a naïve poetical touch, thanks to an effect to a digital graph, the butterfly we have seen entering the world, later flies through the *montage*, as if by following the insect, we could assist to the kaleidoscope of places and situations unbound by the fantasy. Until we see it resting on the editor's desk meanwhile he receives and accepts the publishing petition of the main character, to indicate the path to follow to reborn closing the turn. We shall see again

the butterfly until the end of the Second Act, its flight over the grass in a Bauby's thought, while he gets excited with the unexpected improvements, from there barely refuted by pneumonia.

The film introduces the conflict between prison (diving bell) and liberty (butterfly), also with the suggestive symbolic *setup in the* heading titles the opening sequence. Radiographic plates make the background for the actor's names, with the light notes of *La mer*. A sequence whose oxymoron flavor (the skeleton, as the diving bell, contains and expresses death, while the music and the interpreters' names indicate the freedom of art) anticipates the dimensions later on metaphorized with the elements the book and film titles.

Nonetheless, the diving bell and the butterfly are not the core of the symbolic system of the work the one that McKee [2, pp. 400-409] calls *image system* and Truby [29, pp. 220-257] calls *symbol web*. The central element is the iceberg.

The dramaturgic integration, not present in the script, is the director, to whom we owe, among other things, the *montage* composition of the First *plot point*.¹² The dynamic of panting /harvest described above –the ice mountain which collapses in the turn towards the Second Act, the mountain that regains form in the credit sequence– produces the most intense emotion of the picture: that effect which McKee [2, pp. 243-48; 309-312] calls “emotional transition”. As McKee explains, this is a not foreseen reconfiguration of the value judgments of the spectator and of the affections linked to them. The film gets it by opening an inedited perspective over the thematically rich elements, an investment of the connotations of possibilities, and the negativism that have characterized it until now (the iceberg, firstly imposed to focus on the undoing provided by the sickness –the melting of the cynical life while healthy– is suddenly associated to opposed contents: life and existential achievement). This, according to the cases, turns on new value coordinates in the moral competence of the spectator, or else generates respect towards those possessed, a «fresh» perception, a conscience regenerated by an original optics, a more profound conscience

awakening, thanks to the final unexpected end of all the events, of the load of passions which the story has laid on slowly, bit by bit, in the public's memory.

The dramaturgical insert of the emotional transition is, *the self revelation / moral choice* device, the radical, inspired decision of the character. It is a decision that: at the beginning of the story, the main character would have not been capable of making; also reveals his inner change, and stimulates an analog emotional reconfiguration, in the public approaching to the picture's theme. In the case of Schnabel's film, the emotional transition is delayed until the end of the movie picture, as if it would be a final confirmation of the fairness of Jean-Do's own change. The inclusion of the iceberg gives the impression that it provides the last thought of Jean-Do before he dies, revealing to us *a posteriori*, when the man is inspired: his way of feeling turned positive, the harmony found in the life he has lived- a feeling that seems like the outcome of the efforts performed in Berck. The mutual collaboration just finished, on the other hand, makes the *payoff (outcome)* to be also, in total evidence, a confirmation, a positive, implicit judgment, that the movie author expresses, and intends to shear with the public, with respect to Bauby's case.

This double valence of the conclusive metaphor increases its strength. It is an impact potential, liberation and affirming emotion that the script has prepared, telling us about the sickness resistance. This resistance that, the director had plainly achieved with two brief but incisive frameworks. The idea of the man being knocked down and reduced to solitude by the storms of the adversities, but not defeated, translates into the image of Bauby, in a wheelchair, in a forecourt, surrounded by the waves, at a distance from the beach. The framework, repeated twice (during the first creative startup of the dictation; then during the visit of his children) with his metaphoric suggestion works as a bridge between the SETUP and the PAYOFF of the ice mountain. Between disintegration and rebirth, in the confrontation with the sea, which is the

symbol of threat and extermination, shows a man that resists, keeping his place in the world with dignity. The two sections refer to the metaphor of the shipwreck sailor already present in the book (about the first appearance of the image, in *voice over* (overlapped voice): «My job consists now in making a diary of an motionless trip of shipwreck sailor stranded in the solitude riverbanks»). Weakness and resistance strength, isolation and evolving confrontation with the nature forces, are condensed in a picture that celebrates the humankind capable to withstand the test.

The reading key declared in the end, the interpretation *shift* (change) imposed by it has also a second thematic effect that reverberates in the story's set. One of the reasons that enervate the original –the action of destiny– changes sign. It is no longer the idea of a fading drawing, of an actor that plays with the character's luck foreseeing him to ask himself about the goal (Bauby was not a believer), but the carrier of a call for fulfillment, a director that promotes himself in search for his own truthful self.

The question about the consequences of the sickness in any logic, the question about why he has been motivated in such a rare test, is written in the book through the coincidences: the memory of a weekend being a child spent with the parents precisely in Berck: the trip to Lourdes with his girlfriend, a place so antithetical regarding the old self of the main character, but so ideal to Bauby sick; the attempt to rewrite Dumas' novel, with the character of Noirtier with whom the patient identifies himself; having involuntarily caused prison to his abducted colleague, giving up his place to him in the airplane. The meaning of these coincidences nevertheless remains open. Jean-Do can only be affected (for example finding out that his childhood photo sent by his father, has in the back the date in which was taken in Berck), or answers to the irony of destiny with his own (joking with the idea of being able to influence in the future, thinking in writing a saga in which, this time, the testimony should not be of a handicapped like Noirtier, but one of a runner).

Also in this case, the film retakes the purpose, amplifying it. For example the presence of the kidnapped colleague is articulated in two scenarios: the initial visit; then that at the end of the nightmare sequence, at the end of the second Act, in which by leaving, granting the place in the airplane to his colleague, is an announcement of death which matters (Bauby descends of an airborne airplane in the sky). But in general, then the valences of the ironic counterweight of the hospitalization are stronger. The “untouchable” beauty of the physical therapist, that makes suffer a man that had been a women lover, and of many women. Again the physical therapist that here insists in taking him to Mass and to Lourdes, and which introduces to him a priest whose face features (it is the same actor who plays it) Bauby recognizes the religious souvenir vendor where, in the *flashback*, bought the statue of the Virgin («Haven’t we met before in someplace?»): like if, seen in a memory, that tour would necessarily refer to the future.

Nevertheless, the point is, that in the movie the meaning of these matches between the past and the present of the character, is rescued by the final sanction over the I achieved. We are motivated to consider the compensation signals, not as a play with an enigmatic end any longer, but as indications of a path; furthermore, as an invitation to carry it out. This seems to mean, under this optics, that the picture at Berck given by his father, the image of the main character as a child in Berck: almost saying «you are going towards yourself» (and, more in general, almost to mark the road of the eye towards himself, the pictures are a relevant symbolic element in the film: the of walls of the patient’s room, aimed at the beginning of the film by Inés maybe a Jean-Do’s fantasy: the pictures of the young main character in the first *plot point*; similar pictures in the father’s room mirror...).

These last elements of our analysis, even before testifying in favor of a *progressive* valence of the work, considered in rhetorical terms, show the particular richness in terms of *narrative ethics*. As a matter of fact, Booth’s literature theory and the rhetoric and creative tech-

niques stated in the script manuals, with the narratological premises there discussed, are in all the rights included in the horizon of the contemporary philosophic thinking, which individualizes in the «narrative» the decisive and best suited category for the study of the human praxis, and how in it, the personal identity in a subject, becomes available.¹³

To frame his own action under the narrative optics, means for the subject to consider how much of that he is performing, contributes to the construction of himself, in a wide existential inspiration perspective, which includes the future of the person in which he wants to become, his anthropological complexity. It is particular to the narrative, to activate at the same time the emotional and rational environment.

Thus also, when you enjoy a story and uses it as a recipient, the link action-values-happiness is the core of the praxis where the narrative involvement allows us to deepen. To cite Booth: «if we carefully observe our answer to the most part of the great stories, we discover that we feel strongly captivated regarding the characters as persons; we care about their good or bad luck. In the majority of the significant works, we are driven to admire or to dislike, love or hate, or simply approve or disapprove whatever has to do at least with one of the main characters, and our interest in reading one page after the other, as our judgment on the book after having considered it, it is inseparable of this emotional involvement» [1, pp. 129-130].

Put in another way, that from which it is based the most profound reader/spectator involvement in a story is the search in the character for a possible happiness model to emulate in our own lives, or of an unhappiness and not to be reproduced. We think in the character's decisions living them from his point of view, considering the shades that in context –not abstractedly– they have, implying consequences even indirect, and lied over other persons.¹⁴

Certainly, as we have pointed out at the beginning, in order for a narrative path to efficiently develop this form of involvement,

must be carefully modeled. The public's participation can no longer be taken for granted. Furthermore, precisely because of this, it is always possible to rhetorically load the text in order to defend models of happiness, which are not plausible, this without the spectator be blamed. Even more, to the movies, where the text understanding is determined by the activation of automatic and unconscious cognitive schemes,¹⁵ the positivity of a story in terms of *narrative ethics*, depends therefore, on the responsibility with which an author uses the narrative rhetoric.¹⁶

9. The characteristic features of a *progressive* rhetoric

From the pragmatic definition given by Antonio Marcos [41] and Nicola Di Stefano [42], the progressive rhetoric is distinguished with some essential features. We briefly present them, adding some additional ones, which we believe is included in an implicit way.

The first and fundamental is the adoption of a constructive reasoning optics, not a critical-polemic one. In a bioethical form, this feature is conditioned for the decoupling of a conceptual background FRAME hooked on the idea that the subject should make his decisions out of any axiological chessboard. The progressive rhetoric would not have a prey within a picture that believes in the human liberty as active, so to say, in the void. Such basic vision, says Marcos, would lead in fact, to consider suffering as the only evil, avoiding it as the only good.

This would make the basis of a second background image: one of a future where, thanks to progress, life and, above all death, happen without suffering. This second one is sub-FRAME, that for Marcos makes evident the imposition “white-black” (suffering/not suffering) and the conflict slope of the more general *frame* shown above. In fact the result, is the framing of the positions different from our own, in an antithetical *frame*, to confront with in an exclusively polemic way: the adversaries are those who oppose

to future without suffering, setting links to liberty (to the euthanasia decision).

If, on the other hand, a different mental frame is adopted, marked by a less radical schematism, the progressive rhetoric becomes possible. It has to do with considering the suffering as an evil, but not as the only evil, because there are no other values at stake. Values with the same criterion of pleasure and physical wellbeing can be lost or found.

Cleared up this way, the field of a fossilized approach, the second feature of the progressive rhetoric becomes possible. This is, the re-conceptualization of the limit of freedom. A limit that has in the annoyance for the sickness and in suffering, its outstanding expression, and for this is subject to be absolutized in the pro-choice positions: as it has been said above, freedom would be executed in a chessboard lacking of lines. When suffering shows hopelessly, liberty gets as the only election to null it, nulling it itself. The limit, nevertheless, can be also understood –here we have the progressive *reframing*– as a stimulus to issue new and different solutions, as an impulse to go further to explore and create. Also a value (the sanctity of life) can be a limit to freedom. From it, nonetheless, one can begin to explore and find other values with which to fulfill the wellbeing and autonomy emptiness, rendered by the sickness. If freedom does not move in the axiological void, this exploration is not only possible, but also a condition to exercise it in a fuller way.

For the rhetoric-communicative practice, this means to open a space different from that of the direct confrontation, in order for it to be registered and converge in it.

A corollary supplementary to the preceding one is extracted from the proper consideration of the opposite stand. A progressive approach does not start with a preventive disqualification, but it considers amount of truth and strength of the argumentative position against which it is confronted. Furthermore, to set the bases of a constructive interchange, it is precisely from this datum that the

confrontation should begin. This aspect is highlighted and translated into an operational indication about how to communicate the position supported by the Catholics in a bioethical argument; some contributions that can be fully included, according to us, regarding the thoughts about the progressive rhetoric: those formulated regarding the activity of the *catholic voices* association, whose objective is precisely a positive assessment of the Church's position in public debate.¹⁷

Finally there are two features that can be added, which in general characterize good rhetoric, and that acquire ulterior importance under the optics of a constructive communication. The first one, is highlighted by Di Stefano, is nature, the not artifice. We could say, enhancing the concrete, a construction of the message that would not be presented blatantly and shockingly as a thesis that would not be the true expression of an ideological position. That should appear, instead, in the first place, as a stimulus to learn more and better, and to motivate towards a fair direction. The English term used in the script field to criticize clearly and offensively a script in a thesis is: "*preachy*".

It seems to us, that the last feature that must be included is respect for data, of not altering the facts and the essential elements for reasoning, of the inclusion of these last ones within the argumentative path. In a film, whose writing must be submitted to duration requirements and of relevant spectacular things, the question is less obvious of what it could appear.

At the end of this schematic framing of the progressive rhetoric, it worthwhile to observe that other rhetorical conceptions are possible, within a field so varied in which, nonetheless, it seems to us, the option that we have illustrated stands out as the most productive. Among the various rhetorical positions, it can be naturally cited *in primis* (firstly) that diametrically opposed, that is to say the "regressive" rhetoric, which we could also define as "polemic" in as far it is dedicated exclusively to bring down the opposite stand. As Di Stefano [42] points out, it is the type of rhetoric that is set when the debate on bioethical issues is configured according to the bina-

ry coordinates criterion “secular bioethics-catholic bioethics” categories which already suppose a configuration of the reasoning unavoidable polemic, and which they put it immediately in the trench of a sterile blocked counter stand.

Later for example, the post structuralist rhetoric can be cited, which adopts a neutral programmed vision from the moral point of view, and which assesses this vision to the inner part of a narrative work. As Cattorini acutely puts in evidence, this stand is contradictory in reality, because it puts an eye on the profound orientation of a romantic ethic «which feeds the desire for an innocent, pure, pre-social look» [36, p. 62]. A wish, we include, more or less utopic, given the complexity that bioethics issues and their narrative, take into consideration.

Finally we can reaffirm the validity of the progressive option with respect to another conception of rhetoric that we could define as “linguistic”. It is the position that separates methodologically the communicative fact of the confrontation with what is real. It is considered here; that reality should not have in itself other sense coordinates than those, which the linguistic codes could establish, when they allow the subject who speaks about reality, to articulate him with coherent vision. In the impossibility to establish the degree of rooting and adequacy to what is real in a communication, this is always “rhetoric”, in the acceptance of “manipulative”: a proper communication, that is to say, too produce meaningful and truthful effects, which have a merely cultural basis, and therefore relative. It is this, the structuralist position that from Barthes reaches up to the Greimas’ semiotics –one of the contemporary trends of thought of greater success in this discipline environment.¹⁸ But such optics– we think - results at the same time sterile in as much in its practice, at an analytical level, carries in its principal line, at maximum, a text deconstruction. At practical level then, an exclusively linguistic conception of the rhetoric, makes conceivable only the types of communication which, even only surreptitiously, as if under the veil of seduction and the forcefully friendly communication,

aiming at the globalization of the interlocutor perspective therefore falling again yet in the “regression ” casuistry.

On the other hand it seem to us, that vocational strand of axiological realism present both in Booth as well as in the texts that issue the narratives of the script practice, should leave open the space for an encounter of people who communicate. Interacting communicatively from initially different position, using each one of the rhetoric solutions that legitimately and necessarily can be adopted to defend a cause, those can get to see better the same reality and find it a basis for a fundamental agreement *IN RE* (in reality).

10. Conclusions: *LSELF* as a progressive rhetoric case

In this line of thinking, the analysis we have done, it seems it cannot say that *LSELF* is adjusted to the prerogative of a progressive rhetoric. We developed these final thoughts –we have pointed out –without willing to exhaust in the analysis, the richness of meanings that the film proposes. Other reasons, jointly with those we have spotlighted above, pass through the film. For example, clearly the movie is aimed to express the healing strength of art. Writing has been to Bauby a vital burden of work, a bridge to overcome the pests of solitude from the disease, a reason to live for (he died a few days after turning in the text to the editor). With Bauby’s story, Schnabel wanted to show, to represent also, the art that defeats the limits of the human expiration (the force of gravity that makes the iceberg plates rush into the sea). To explain this way of thinking, right after the conclusion of an interview about the film, and referring to Bauby’s book, the Director cites Tarkovsky: «Life includes death, Art does not. Artistic creation is by definition a death denial» [35]. Besides, also valuable are the observations made by both, Cattorini [47], as well as Laine [31], regarding the ways the film, with its intrepid election of glances, invites the public to think about their own spectator

condition and, more widely, from here on, about the phenomenological dialectics in which, we as subjects, we knit our relationship with the world around us, with the determinant role that our corporeality has in this.

Furthermore, a confrontation is enough between the film script [48], and Bauby's book, to check how the narrative points on which we have focused on, are precisely about the *script*, whose plot has been built, therefore, as a function of a certain ideal of happiness, which in the original version is way more implicit. About this new structure, also the grafts that the director has performed, having in mind the strength of artistic creativity, end up being inserted –in and to be used for– a redemption speech, which speaks in the first place of life claiming, notwithstanding a severe sickness, and thanks to the relationship with the others. A speech exposed in *pro-gressive* terms, as we tried to stress immediately.

In the first place, it is very evident that the film steps aside of a polemic approach about the question of the end of life. The film avoids an open contraposition module between the main character and one or more antagonistic characters. What is told is an inner drama. The *focus* is totally on the conflict of Jean-Do with a part of himself. This results particularly original if prevailing narrative schemes are considered in the movies and on television, in the approach to the question normally handled to the inner part of the narrative *frame*: a rebellion to an overcome taboo and/or it is not justifiable.¹⁹

The most original datum, the one that distinguishes the film in purposeful terms, is the fact that the bioethical decisive decision, the one to decide to continue living or dying, is not the climax of the story. It is not the vortex of a confrontation between opposite stands, and in the end incompatible. As it has been said, in the *pro-choice* optics, this leads to an epilogue in which freedom, choosing death, confirms the own value in detriment of all the others: overcoming to the rest of the other values and claiming, so to say, the axiological void around itself. In the story of Bauby, the decision

that decides (decide continue living), on the contrary, it is in the first part, in the *plot point*, which closes the first act. A sudden and scandalized demand, certainly induces it (the speech pathologist's expression according to which, wanting to die «is obscene», but becomes the starting point for the verification and deepening of the axiological hypothesis which inspires it, not primarily due to a counter position of the opposite solution. The decision of not dying is the beginning of a rediscovering trip of the values given far beyond, and next to the autonomy, the physical wellbeing, to the absence of suffering. To use the metaphor that we have used above, the decision of not dying sets in motion a focusing job of the axiological chess player (the relationship with a parent, with the children, which whom takes care of him) which surrounds and prepares the land to exercise liberty.

It is in these terms in which the second prerogative of a progressive rhetoric can also be considered done, the turn of the limit transformed into an opportunity. A *reframing* already performed on the book, where the paralysis does not block, but activates “motionless trip” The film puts and accent on this aspect giving to such trip the guidance of a way to his fulfillment. Book and film then, are intuitive; they praise the creative component by making the character's action to be a writing work, that is to say: the production of an artistic work, is an expression of talent. This however, should not put in a second plane, the fact that creativity is also proposed, on the side of who has helped Jean-Do. To be at his side with a demanding affection, finding the fair way it is creative attention. Of course, it is creative the alphabet system invented by the patient's speech therapist to allow him to communicate.

All this does not invalidate the fact that the film develops an authentic argumentation, in which the opposite thesis is given a space to express itself the third rhetoric feature that we have indicated above. The analysis has shown how punctually the thematic stand confronts objections (tests, difficulties) of counter thematic inspiration. Let's add here the note that these have the proper strength

to embody the validity of the thesis. In other words, the hardship of the sickness is duly represented. There are no euphemisms and discounts do not exist. There are no such things, as we have seen, from a psychological point of view: it is true that sickness conveys solitude, impossibility to the presence as a father, or as a son of an elderly father that would have had a need for affection. There are no discounts not even in terms of the staging the physical impact of the sickness. The decision to use in the first part of the movie the subjective perspective, forces the spectator to empathize with the main character's suffering due to the total paralysis. In total harmony with him, for example, the public is forced to sustain the trauma of the stitching of an eyelid, which provokes moments of blindness and seems to close the last opening to the available world. In the same way, physical decay is registered, for example the grotesque physiognomy printed on the character's face by the illness, with which he has to deal with in the coming days after awakening from comma.

The reasons recently adopted for the third prerogative, are in a high percentage valid also for the fourth. The rhetoric of *LSELF* is not the preacher, because the high level of conflict, to whom the thesis is submitted to, achieves that that one does not appear preconceived, fallen from above, easily winner over an anti-thesis artificially weak.

To the above should be added that the film never has a "preacher" tone, but a wealth of emotive notes aimed to achieve the many facets the psychological picture of the patient. Therefore, it is not the unison tone of a claim, but regarding the book, a demonstrative fresco painting of a vivid inner side.

There is an example, the rabies. The discovering of the sickness accompanies the depression in the first Act. Without him listening the thoughts we hear, Jean-Do barely tolerates the neurologist, that promotes himself as a friend, («Do as a doctor and enough.») And truncates the comforting promises of getting better («Come on, what miracles!»). In the same way, he doesn't entertain with the

other physician that, stitching him the eye, without any gentleness, speaks to him about his own vacations in the mountain («You don't know how much I don't care! »).

Then comes the ironic impetus. Backed by comic situations that put into practice some points in the book (here, for example, is the map of the various skills from visitors, regarding the system of dictation), humor has also a weight also superior to the annoyance of channeling the melodramatic atmosphere. In the movie it makes you smile the register («Oh no, this is not fair»), the involuntary eroticism of the lingual exercises shown by the physical therapist. Once more, the smile is taken away by Laurent the colleague's difficulties, which, while reading him the letters, forgets to check if the main character closes the eyelid. Thus, the ridiculous coming and going of the neurologist outside and inside of the visual field linked to Jean-Do, while the physician instructs the ex companion of the man, where to stand while she talks to the patient. Also, the impertinent separation, with which he goes from the spiritual proposal of the priest to go to Lourdes, to the first memory linked to that city, a joyful image of the explosive vividness (the wind blowing the hair of the couple in that moment, in the cabriole, with the rock music of U2).

Furthermore, there is the taste –the esthetic emotion– of the creation– from an eccentric point of view of the world, which allows the artist to see things with different new eyes, original (the intimate relationship with the *genius loci* (*protecting spirit of the place*) de Berck, with his atmospheres of today and the characters that in the past were linked; the Greco-Roman wrestling, with the fly on the nose...)

Jointly with these, there are also more homogeneous emotions to compassion (by suffering with), which they are added and make it rich in tones: not «trivially» shading tears. As in the book, the squeezing desire of all that the paralysis has locked forever, finds a momentary relief in dreams at wide-open surreal eyes (the kiss with the empress) or of exuberant vitality (the food orgy).

Having shown the non-preaching tone of the film, remains to be considered the last prerogative: the fidelity to the datum. A prerogative that the film makes hers, by respecting the contents of the autobiography in which she is inspired on, that is to say the story of Bauby. The truth of the happening, that in which a man finds in him new resources within the sickness, it is not diminished. Neither are recovered decisive omissions, to end up by not backing up the movie's thesis. A thing that, otherwise, is found in other cases, as for example shows the analysis of other film that touches the question about the end of life, "*The Million Dollar Baby*".²⁰ The movie by Clint Eastwood narrates the noble fight of a coach against himself, to grant euthanasia to an athlete which is asking for it. To rhetorically back up the controversy, the film omits to say that the girl would have been able to ask for euthanasia to the medical personnel, given that in the nineties in which the movie is set, the US law allowed the suspension of treatment if it was requested by the patient.

In *LSELF* nothing-similar happens.²¹ The only controversial "historical" aspect, is the way in which Inés, Bauby's companion, has ended up, because in reality she has been very close to the man during the hospitalization. The decision of having her away from the patient, restrained to the point of not being able to visit him, answers to the will of the scriptwriter, to create an implicit tension, in order to keep alive the scenes in which the mother of his children is present. [cfr. 52]. Otherwise, the fact that Bauby loves his companion and not the one who has made him father, given the decision of the scriptwriter, it becomes even more evident. Besides, in the book, this front of Bauby's relationships is not dealt with. Therefore, the modification in the legitimate creative space of the movies author can be considered.

It was the scriptwriter's task to isolate the profound meaning of Bauby's happening, to go deeper in it and deliver it to the public. It seems to us, that this is what the scriptwriter has done. What is the

sensitive question that the story as the one Jean-Do instinctively provokes? We believe: if it has been worth it and why.

It seems to us sharable, that it is to exhaustively answer to this question, that the dramatic arch, without violating Bauby's intentions (up until the end he has pursued effectively the writing goal, cultivating the relations with whom cared for him) it accentuates and introduces elements. Starting with the confrontation with the idea of recurring to euthanasia: a passage that is not in the book, but which is more than believable than what has happened in the real character's mind, and that is essential to come up to the nodal questions implied in the story.

This thought corroborates, we think, also an ulterior consideration. A film finds in the public, expectations linked to gender to which this movie belongs. It cannot avoid it, even, its communicative task of providing satisfaction. Now, a Francesco Arlanch [53] discusses in an essay of broad scope about the stories inspired in real people and historical facts, the biographic gender is defined by a specific interest from the public, of a characteristically question. Arlanch claims that it is the question set «just for the fact that all life is destined to death» [53, p. 59]. Since the *BIOPIC (biographical film)* promises to explore the meaning of the life of a person who really has existed, necessarily faces the crucial question about the balance that such life can give. From it is derived that, even though «*all life, in its total, is susceptible to be considered redeemed (good, happy worth living) or condemned (bad, unhappy, unworthy to be lived)*» [53, p. 59] the script of a *biopic (biographical movie picture)* is always a *quest for salvation*.²²

Writing *LSELF* implied the commitment to give an answer about the character's redemption.

Bibliography references

¹ Impost highlighted in Booth's classical, *The Rhetoric of Fiction* [1].

² We will always refer to the original edition of this text.

³ About the intrinsic problems to the practice of adaptation, that is over the conditions that a story on the screen imposes to be satisfied by the screen writer, in order for his story to be efficient, cfr. L. Seger *the Art of Adaptation: Turning Fact and Fiction into Film* [3] and A. Fumagalli *I vestiti nuovi Del narratore. L'adattamento da letteratura a cinema* [4]. What makes characteristic a cinematographic narrative emerges in its most delicate aspects, but not for this less decisive, in the theater's adaptation cases. Cfr. On this *Di scena in scena*, a monograph of Comunicazioni Sociali cured by P. Braga y A. Fumagalli [5].

⁴ Cfr. for example G. Ferraro y A. Santangelo (curator) *Uno sguardo più attento. I dispositivi di senso dei testi cinematografici* [6] e P. Braga *Il reframing argomentativo su istituzioni e valori nella pratica di sceneggiatura* [7]. In the development of this most recent semiotic line of thinking and, in general, of the *FILM STUDIES*, the contribution that David Bordwell has given to the deepening of the story schemes of the mainstream American movie, has been fruitful. Cfr. For example *The Way Hollywood Tells It. Story and Style in Modern Movies* [8].

⁵ About the importance of the metaphoric dimension of a film, cfr. In particular A. Fumagalli *le dimensioni retoriche Del testo* [9]. The valence, in a wider sense "pedagogical" of a story, its unavoidable internal tension to the demonstration of moral truth (and the corresponding, irreplaceable waiting time by the spectator, it is dealt with A. Fumagalli, G. Bettetini *Quel che resta dei media. Idee per un'etica della comunicazione* [10].

⁶ The referred essay here is M. Smith, *Engaging Characters. Fiction, Emotion, and the Cinema* [11]. The issue about the construction of the involvement with the character, has had in the cognatist ulterior scope, deepening regarding the broadcasting in the temporary television of main character players which are *anti-heroes* Cfr. M.B. Vaage *the Antihero in American Television* [12]. An argument this last one, studied also outside the cognatist perspective in that of the script theory. Cfr.: P. Braga, G. Cavazza, A. Fumagalli *The dark side. Bad guys, antagonisti e antieroi del cinema e della serialità contenponanei* [13].

⁷ It has to do with a more or less consistent debate [cfr. 14-19].

⁸ We will summarize in this paragraph the fundamental points of the dramaturgic argumentation issued in the most spread manuals, besides the one already cited from McKee [2]: D. Marks, *Inside Story: The Power of the Transformational Arc* [28]; J. Truby, *The Anatomy of Story. 22 Steps to Becoming a Master Storyteller* [29]. For this last essay, the references will be the ones of the original edition.

⁹ Aside of our speech, we observe that the lacking of concentration about the rhetoric narrative structures of Schnabel's film, has lead his analysis that we believe, lacks of giving a meaning to the work and a specific emotional strength. For example, they tend to absolutize the pity component as we will discuss, not the central aspect of the work. Cfr. S. J. Heidt, "Ça, c'est moi": *The Diving Bell and the But-*

terfly as *Autobiographical Multitext* [30] y T. Laine, *The Diving Bell and the Butterfly as an Emotional Event* [31].

¹⁰About the notion of *self-revelation*, cfr. In particular Truby [29, pp. 49-50].

¹¹ Cfr. On these techniques P. Braga's third chapter, *Parole in azione. Forme e tecniche Del dialogo cinematografico* [32]. The rhetoric balance of the FRAMES, their communicative influence about the axiology of a public, is deepened, from the outside of the script practice, but with congruent indications, in the cognitivist search of the political story telling. Cfr. On this in particular G. Lakoff, *Don't think of an Elephant!* [33] and G. Lakoff, *the Political Mind. Why You Can't Understand 21st-Century Politics with an 18th-Century Brain* [34].

¹² It is the outcome of the original script reading, besides the one about the interview to Schnabel *Julian Schnabel on KCRW the Treatment, by Elvis Mitchell* [35].

¹³ For a thinking reflection about Booth's thinking is included in this varied scope of research to which authors as Charles Taylor, Alasdair MacIntyre y Paul Ricoeur belong to, we refer you again in particular to Bettetini, Fumagalli [10: pp. 87-123] y a P. Cattorini, *Etica e critica letteraria. La lezione di Wayne C. Booth* [36]. Both contributions highlight in particular the compatibility between Booth's line of thinking and the one developed by Martha Nussbaum en *Poetic Justice. The Literary Imagination and Public Life* [37]. Cattorini's text, on p. 62, Bettetini-Fumagalli's text in pp. 88-93. Regarding the question that if the human action would have intrinsically a narrative structure, or else if this last one would be rather in the first place a linguistic construction capable of making emerge the meaning of the action we are referring to the wide historic theoretical treatment that from the evolution of narratives makes F. Cattaneo en *Azione e narrazione. Percorsi del narrativismo contemporaneo* [38].

¹⁴ An ethical perspective, therefore, of the «first person» as Giuseppe Abbà calls it [39], counter facing it to the perspectives based on the abstract consideration of the moral law, or in the impersonal calculus of the revenue that can be derived to the subject.

¹⁵ Cfr. D. Bordwell, *Making Meaning: Inference and Rhetoric in the Interpretation of Cinema* [40].

¹⁶«The study of the rhetoric devises, which weave all narrative, it is not an easy thing. In fact it demands, a specific competence, trained to distinguish not only the deceiving tactics of interested persuasion, but the shared symbols, which are the basis for, as hidden foundations, the value motives, which all narrative represents, inviting the reader to give them access and to perceive their beauty» [36, p. 94].

¹⁷ Cfr. J. Valero, A. Ivereigh "Who Know Where They Stand". *Catholic Voices and the Papal Visit to the UK* [43] y A. Ivereigh (con J. Norton) *How to Defend the Faith without Raising Your Voice* [44]. Cfr. Also besides the site www.catholicvoices.org.uk, A. Ivereigh, K. Griffin, *Putting the Case for the Church in the Era of 24 hour News* [45].

¹⁸ For a reasoned critics of the conception of rhetoric into the interior of the structuralism paradigm we refer again to Bettetini, Fumagalli [10, pp. 54-86] and to P. Braga, *La semiotica strutturale generativa di Algirdas Julien Greimas* [46].

¹⁹ About the ways in which this scheme is used in films like, for example, *Le invasioni barbariche* (*Les invasions barbares*, Canadá/Francia 2003) y *Mare dentro* (*Mar Adentro* España 2004) cfr. Tambone, Sacchini, Cavoni [15, pp. 198-260]. About the repetition of the scheme and various chapters of one of the fundamental medical series in the history of contemporary television cfr. P. Braga, *ER. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv* [49, pp. 58-93].

²⁰ Cfr. About this referred to Braga P. *L'esplorazione del tema in "Million Dollar Baby"* [50].

²¹ Even when the story reflects how much is the outcome of the therapeutic experiences in patients affected by the LOCKED-IN-SYNDROME These experiences show how the patients, notwithstanding their condition do not declare an euthanasia will, but of a positive reaction to their own health state, a need of communication and of relations. For the outcome of a research performed on this specific problem in LIS, patient's cfr. J. Hope, J. Narain, *We're happy and don't want euthanasia say patients locked in their bodies* [51].

²² It seems to us that by responding to the public expectations on its intense finale, which recovers in a horizon of a existentially fulfilled filling of the events in Bauby's life, the film leads to the exercise of the highest degree of a task which is proper of the narrative: to give form to the tension between the here and now of the particular action, and the biographical ideal that the subject pursues in each one of his gestures, discovering it bit by bit along the course of his existence. Cfr. About this point, the considerations of Francesca Cattaneo about the "narrative unity of life" in *Etica e narrazione. Il contributo del narrativismo contemporaneo*. [54, pp. 195-199].

Bibliography

¹ BOOTH W.C. *The Rhetoric of Fiction*. Chicago: The University of Chicago Press; 1961 (trad. it. *Retorica della narrativa*. Scandicci FI: La Nuova Italia Editrice; 1996).

² MCKEE R. *Story. Substance, structure, style, and the principle of screenwriting*. New York: Harper Collins; 1997 (trad. it. *Story: contenuti, struttura, stile, principi della sceneggiatura*. Rome: International Forum; 2000).

³ SEGER L. *The Art of Adaptation: Turning Fact and Fiction into Film*. New York: Henry Holt and Company; 2009.

⁴ FUMAGALLI A. *I vestiti nuovi del narratore. L'adattamento da letteratura a cinema*. Milano: Il Castoro; 2004.

⁵ BRAGA P., FUMAGALLI A (curator). *Di scena in scena*. Monografico di Comunicazioni Sociali. 2011; 3.

⁶ FERRARO G., SANTANGELO A. (curator). *Uno sguardo più attento. I dispositivi di senso dei testi cinematografici*. Rome: Aracne; 2013.

- ⁷ BRAGA P. *Il reframing argomentativo su istituzioni e valori nella pratica di sceneggiatura*. Rivista Italiana di Filosofia del linguaggio, monography number speciale Istituzioni, monete, riti; 2013: 26-40.
- ⁸ BORDWELL D. *The Way Hollywood Tells It. Story and Style in Modern Movies*. Berkeley and Los Angeles: University of California; 2006.
- ⁹ FUMAGALLI A. *Le dimensioni retoriche del testo*. En: BETTETINI G. Y. AL (curator). *Semiotica II*. Brescia: La Scuola; 2003: 459-495.
- ¹⁰ FUMAGALLI A. BETTETINI G. *Quel che resta dei media. Idee per un'etica della comunicazione*. Milano: FrancoAngeli; 1998 (updated edition de 2010).
- ¹¹ SMITH M. *Engaging Characters. Fiction, Emotion, and the Cinema*. Oxford: Clarendon Press; 1995.
- ¹² VAAGE M.B. *The Antihero in American Television*. New York e Londra: Routledge; 2015.
- ¹³ BRAGA P., CAVAZZA G., FUMAGALLI A. *The dark side. Bad guys, antagonisti e antieroi del cinema e della serialità contemporanei*. Roma: Dino Audino; 2016.
- ¹⁴ CATTORINI P. *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*. Milano: FrancoAngeli; 2006.
- ¹⁵ TAMBONE V., SACCHINI D., CAVONI C.D. *Eutanasia e medicina. Il rapporto tra medicina, cultura e media*. Torino: Utet; 2008.
- ¹⁶ SHAPSHAY S. (curador). *Bioethics at the Movies*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2009.
- ¹⁷ COLT H., QUADRELLI S., FRIEDMAN L.D. (curator). *The Picture of Health. Medical Ethics and the Movies*. New York: Oxford University Press; 2011.
- ¹⁸ SCARAFFIA L. (curador). *Bioetica come storia. Come cambia il modo di affrontare le questioni bioetiche nel tempo*. Torino: Lindau; 2011.
- ¹⁹ BRAGA P., FUMAGALLI A. (curador). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva*. Monografico di Comunicazioni Sociali 2014; 2.
- ²⁰ DI STEFANO N., TAMBONE V. (curator). *Bioetica e retórica. Medicina e Morale* 2014; 4.
- ²¹ FUMAGALLI A., COTTA RAMOSINO L. *Introduzione*. En: IDEM (curator). *Scegliere un film 2008*. Milano: Ares; 2008: 9-13.
- ²² BRAGA P., FUMAGALLI A. *Introduzione*. En: IDEM (curator). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva*. Comunicazioni Sociali 2014; 2: 14-17.
- ²³ COGSWELL E. *The Diving Bell and the Butterfly (Le scaphandre et le papillon)*. 2012 (access from 26.9.2016, in: <https://catholiccinephile.wordpress.com/2012/06/27/the-divingbell-and-the-butterfly-le-scaphandre-et-le-papillon/>).
- ²⁴ DUDZINSKI D.M. *Tethered to the Diving Bell: Beyond Vulnerability to Autonomy*. American Medical Association Journal of Ethics 2009; 8: 603-606.
- ²⁵ MACDONALD G.L. *The Diving Bell and the Butterfly*. The American Journal of Bioethics 2009, 3: 50-51.
- ²⁶ ARRUBARRENA E.C. *The Diving Bell and The Butterfly (2007): The Testimony a Locked-in Man*. Journal of Medicine and Movies 2009; 5: 66-73.

- ²⁷ ROBINSON T. *Book Vs. Film: The Diving Bell And The Butterfly*. 2007 (access from 13.6.2016, in: <http://www.avclub.com/article/book-vs-film-ithe-diving-bell-and-the-butterfly-10080>).
- ²⁸ MARKS D. *Inside Story: The Power of the Transformational Arc*. Studio City: Three Mountain Press; 2007 (trad. it. *L'arco di trasformazione Del personaggio*. Roma: Dino Audino; 2007).
- ²⁹ TRUBY J. *The Anatomy of Story. 22 Steps to Becoming a Master Storyteller*. New York: Faber & Faber; 2007 (trans. it. *Anatomia di una storia*. Roma: Dino Audino; 2009).
- ³⁰ HEIDT S.J. "Ça, c'est moi": *The Diving Bell and the Butterfly as Autobiographical Multitext*. *Adaptation* 2009; 2: 125-148.
- ³¹ LAINE T. *The Diving Bell and the Butterfly as an Emotional Event*. *Midwest Studies in Philosophy* 2010; 1: 295-305.
- ³² BRAGA P. *Parole in azione. Forme e tecniche del dialogo cinematografico*. Milano: FrancoAngeli; 2012.
- ³³ LAKOFF G. *Don't Think of an Elephant!* White River Jct., Vermont: Chelsea Green Publishing; 2004 (trad. it. *Non pensare all'elefante!* Roma: Fusi Orari; 2006).
- ³⁴ LAKOFF G. *The Political Mind. Why You Can't Understand 21st-Century Politics with an 18th-Century Brain*. New York: Viking Penguin; 2008 (trad it. *Pensiero politico e scienza della mente*. Milano: Mondadori; 2009).
- ³⁵ SCHNABEL J. *Julian Schnabel on KCRW the Treatment, by Elvis Mitchell*. 2008 (acceso del 17.06.2016 en: <http://www.kcrw.com/news-culture/shows/the-treatment/julian-schnabel>).
- ³⁶ CATTORINI P. *Etica e critica letteraria. La lezione di Wayne C. Booth*. *Rivista di storia della medicina* 2010; 41 (1-2): 61-98.
- ³⁷ NUSSBAUM M. *Poetic Justice. The Literary Imagination and Public Life*. Boston: Beacon Press; 1995; (trad. it. *Il giudizio del poeta. Immaginazione letteraria e vita civile*. Milano: Feltrinelli; 1996).
- ³⁸ CATTANEO F. *Azione e narrazione. Percorsi del narrativismo contemporaneo*. Milano: Vita e Pensiero; 2008.
- ³⁹ ABBÀ G. *Quale impostazione per la filosofia morale?* Roma: Las; 1996.
- ⁴⁰ BORDWELL D. *Making Meaning: Inference and Rhetoric in the Interpretation of Cinema*. Cambridge: Harvard University Press; 1989.
- ⁴¹ MARCOS A. *Hacia una retórica propositiva para la bioética. Medicina e Morale* 2014; 2: 569-585.
- ⁴² DI STEFANO N. *L'animale parlante: la retórica come dimensione essenziale dell'essere umano*. *Medicina e Morale* 2014; 2: 587-603.
- ⁴³ VALERO J., IVEREIGH A. "Who Know Where They Stand". *Catholic Voices and the Papal Visit to the UK*. Rome: Edusc; 2011.
- ⁴⁴ IVEREIGH A. (con NORTON J). *How to Defend the Faith without Raising Your Voice*. Huntington, Indiana: Our Sunday Visitor Publishing Division; 2012.
- ⁴⁵ IVEREIGH A, GRIFFIN K. *Putting the Case for the Church in the Era of 24 hour News*. London: Darton Longman and Todd; 2011.

- ⁴⁶ BRAGA P. *La semiotica strutturale generativa di Algirdas Julien Greimas*. En: G. BETTETINI Y AL (curador). *Semiotica II*. Brescia: La Scuola; 2003: 87-139.
- ⁴⁷ CATTORINI P. *A qualcuno piace umano. Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema*. En: RAPPORTI ITISAN 09/50. *Atti del convegno «Medicina narrativa e malattie rare»*. Rome: Istituto Superiore di Sanità; 2009: 69-85.
- ⁴⁸ HARWOOD R. *The Diving Bell and the Butterfly* (acceso del 2.9.2016, en: http://www.dailyscript.com/scripts/The_Diving_Bell_and_the_Butterfly.pdf).
- ⁴⁹ BRAGA P. *E.R. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv*. Milano: FrancoAngeli; 2008.
- ⁵⁰ BRAGA P. *L'esplorazione del tema in "Million Dollar Baby"*. En: BRAGA P., FUMAGALLI A. (curador). *Raccontare le soglie della vita. I temi bioetici di inizio e fine vita nel cinema e nella serialità televisiva*. Monografico di Comunicazioni Sociali 2014; 2.: 298-313.
- ⁵¹ HOPE J., NARAIN J. *We're happy and don't want eutanasia say patients locked in their bodies. 2011* (access from 26.9.2016 en: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1360051/Euthanasia-Patients-locked-bodieshappy-want-die.html>).
- ⁵² HARWOOD R. *"The Diving Bell and the Butterfly Q&A" by Jeff Goldsmith. 2011* (access from 20.6.2016, in: <https://itunes.apple.com/us/podcast/the-q-a-with-jeff-goldsmith/id426840843>).
- ⁵³ ARLANCH F. *Vite da film. Il film biografico nel cinema di Hollywood e nella televisione italiana*. Milano: FrancoAngeli; 2008.
- ⁵⁴ CATTANEO F. *Etica e narrazione. Il contributo del narrativismo contemporaneo*. Milano: Vita e Pensiero; 2011.

Reseña sobre el valor de la inteligencia

Overview on the value of the female intelligence

José Enrique Gómez Álvarez

Dobre, Catalina Elena. *Rahel Levin Varnhagen. El valor de la inteligencia femenina para una filosofía de la comunidad.* IF Press, Roma, pp. 2017-160.

Existen pocos libros sobre filósofas. Éste es, sin duda, un libro exquisito para entender y valorar las aportaciones de las mujeres al pensamiento. El libro estudia a Rahel Levin Varnhagen, una pensadora *sui generis* de finales del siglo XVIII y primera mitad del siglo XIX. El libro resume su pensamiento y la manera principal de transmitir su pensamiento: el género epistolar.

El libro puede dividirse en tres grandes bloques: el primero lo constituye una descripción de su vida y actividad pública en los salones que ella constituyó para reunir lo mejor del pensamiento alemán de su época (pp. 45-104). La segunda parte estudia temáticamente algunas ideas sobresalientes de la pensadora (pp. 105-160). Los dos bloques están precedidos de una *Introducción* y la explicación del ambiente y de la época en la que se desarrolló Rahel Levin (pp.9-44).

Dobre, Catalina Elena. *Rahel Levin Varnhagen. El valor de la inteligencia femenina para una filosofía de la comunidad.* IF Press, Roma, pp. 2017-160.

Recibido el 2 de junio de 2018. Entregado el 8 de junio de 2018.

En la primera parte se describe la vida de Rahel y su papel en los dos salones literarios que ella creó en Alemania. Estos salones y su pensamiento giraron en torno principalmente del concepto de *Bildung*. *Bildung*, señala la Dra. Catalina, puede traducirse como cultivo del carácter: “como proceso..., como algo dinámico... es la formación mediante el cual debemos descubrir y acercarnos lo más posible al ideal de humanidad que llevamos adentro... persiguiendo una imagen ética ejemplar, en la cual la humanidad alcanza una calidad como suma de la belleza y la bondad” (p. 132). En la *Bildung*, la “filosofía y cultura son términos idénticos, refiriendo a la formación que ofrece una armonía entre persona y cultura, individuo y sociedad, creando así una nueva civilización cultivada” (p. 28). Rahel representa esa actitud y forma de vivir como herencia de la Ilustración. Rahel, y Catalina al interpretarla y enseñarnos sus ideas, muestra muy bien que la mujer puede, sin perder rigor intelectual empujar a ese conocimiento y formación del carácter, debido al potencial de generar comunidad con los otros y saber fomentar esa misma, como mostró Rahel en toda su vida.

Catalina Dobre enfatiza las malas interpretaciones, o al menos incompletas interpretaciones de la persona y obra de Rahel. Ella demuestra como, por ejemplo, Hanna Arendt realiza una interpretación reducida de la persona y obra de Rahel respecto de su condición de mujer judía de su tiempo (pp. 17 a 23). El libro enseña las ideas de Rahel que manifestó sobre todo en su correspondencia de cómo las mujeres, entre otras características, son capaces de ver lo grandioso en lo pequeño, de descubrir el detalle y las personalidades que les rodean que suelen pasar desapercibidos para los hombres. Dicho de otro modo, la autora demuestra como Rahel representó esa feminidad, mas no afeminamiento, esa fortaleza dentro de su propio campo de cualidades. Rahel buscó así la igualdad de oportunidades, pero no en una igualación masculinizante: ...“ha sido la mujer el pilar más fuerte sobre el que se apoya toda nuestra cultura; es ella la que ha sabido formar a sus hijos y here-

darles el amor por el detalle, por las cosas pequeñas, sin las cuales la grandeza no puede existir” (p.13).

Las cartas de Rahel, como defiende la doctora Dobre, son verdaderos escritos filosóficos: “...en la antigüedad era un género muy común practicado por Platón... por Séneca.... Voltaire... Herder” (pp. 105-106). De ahí que no es obstáculo el descubrir las ideas filosóficas de la pensadora en su correspondencia, ya que “para nuestra autora, las cartas representaron su modo de seguir en la esfera privada, pero muchas veces con un mensaje para el ámbito público... Rahel y otras contemporáneas suyas usaban las cartas, más que como un acontecimiento privado, como mensajes para un público más amplio... siendo muchas veces, dependiendo de su contenido, objeto de análisis y diálogo en los salones, pues contenían reflexiones sobre literatura, arte y cultura en general” (p. 107).

Aunado a lo anterior, la propia Rahel quiso que se publicara parte de sus cartas (p. 89 y 111) y eso lo decidió junto con su esposo Karl, lo que mostraba su interés de difundir las ideas en lo público y no sólo como escritos privados y personales.

Entre sus reflexiones podemos destacar que son un antecedente del personalismo comunitario. Rahel realiza una defensa de la comunidad donde realmente se realiza una amistad que cultiva. La presencia del Otro es clave para el desarrollo personal. Esta presencia se ama, y no sólo se respeta por medio de normas éticas y sociales. Señala la doctora Dobre: “Rahel... entendió que no existe vida ética allí donde no se da una transformación interior; transformación que implica un proceso interno y está en relación con el devenir de sí mismo de la persona” (p. 131).

El ser humano para Rahel es un ser en relación con los otros. La ética es vivir en el encuentro con los demás en donde nos cultivamos mutuamente. O sea: “la sociabilidad es el principio fundamental que define a la persona; su existencia y su acción y representa el valor intrínseco de la comunidad. No existe una comunidad sin la

sociabilidad, por un lado y, por otro, sin la sociabilidad, un ser humano no tiene sentido” (pp. 134-135).

Rahel, como bien demuestra Catalina, se dio cuenta de que, junto con el desarrollo de la idea de *Bildung*, el amor es lo que constituye el puente real entre la comunidad humana y no las reglas morales como tales. El amor es lo que impulsa esa búsqueda de la belleza y verdad a todos juntos, y no el mero respeto abstracto del puro deber.

Un modo de resumir las ideas filosóficas expuestas por Rahel es: “comunidad de desarrollo”. El libro demuestra muy bien cómo la filosofía es vida y no doctrina. La peculiaridad de la actividad filosófica no es producir libros, sino generar pensamiento vivo, a partir de la verdad y del bien. La doctora Catalina muestra de un modo excelente cómo se manifiesta eso en Rahel, y cómo a su vez ella fue influenciada e influenciadora de los pensadores de su tiempo como Fichte, Schiller, Schleiermacher entre otros.

El libro contiene un enorme valor al ser escrito de una manera fluida, sin pedantería, a la vez con rigor y frescura. Siempre se mantiene el hilo conductor del mismo: la necesidad del cultivo y del otro en una auténtica vida ética.

Overview on the value of the female intelligence

Reseña sobre el valor de la inteligencia

José Enrique Gómez Álvarez*

Dobre, Catalina Elena. *Rahel Levin Varnhagen. The value of the female intelligence, for a Community's Philosophy.* IF Press, Rome, 2017. pp. 160.

There are very few books on female philosophers. This is unquestionably an exquisite book to understand and assess women's contribution to universal thinking. The book is a study on Rahel Levin Varnhagen, a *sui generis* thinker, of the end of the XVIII century, and of the first half of the XIX century. The book summarizes her thinking, and also, the main way she used, to convey her thinking: the epistolary (letters) gender.

The book can be divided into three great blocks: The first one includes a description of her life and of her public activities, in the rooms she established to gather the best of the German thinking of those years. (pp. 45-104). The second part studies through themes, some outstanding ideas about the thinker (pp. 105-160). Both blocks are preceded by an introduction and an ex-

* Dobre, Catalina Elena. *Rahel Levin Varnhagen. The value of the female intelligence, for a Community's Philosophy.* IF Press, Rome, 2017. pp. 160.

Ph.D. in philosophy by the University of Navarra. M.A. in Social Gerontology. Professor and researcher at CISAV: jegomezalvarez@yahoo.com

Received on June 2, 2018. Accepted on Jun 8, 2018.

planation about the environment and the times in which Rahel Levin unfolded and developed herself as a thinker (pp. 9-44).

In the first part of the book, it is described Rahel's life and her role in the two Literary Rooms she created in Germany. These rooms and her thinking rotated mainly around the concept of *Bildung*. *Bildung*, as Dr. Catalina points out, can be translated as a character growing: "as a process... as something dynamic... it is the training through which we have to discover and get closer to as close as possible, to the ideal of humanity, what we have in ourselves...pursuing a model of ethic image, in which humankind reaches a quality as the sum of beauty and kindness" (p.132). In the *Bildung*, "philosophy and culture are identical terms, regarding the education that offers a harmony between person and culture, individual and society, thus creating, a new cultivated civilization" (p.28). Rahel represents that attitude and way of living, which is inherited from the Enlightenment. Rahel and Catalina, by interpreting her and teaching us her ideas, shows very well that a woman can, without losing intellectual rigor, push that knowledge and character formation due to the ability to generate community with others, and to know how to promote the same, as Rahel showed throughout her life.

Catalina Dobre emphasizes the bad interpretations, or at least incomplete interpretations of the person and work of Rahel. She shows how, for example, Hanna Arendt makes a reduced interpretation of the person and work of Rahel, regarding her condition as a Jewish woman of her time. (Cf. pp. 17 a 23). The book shows Rahel's ideas, that she stated mainly in her correspondence of how women among other features, are capable of seeing the greatness within little things, of discovering the detail and the personalities surrounding them, which usually go unnoticed by men. Said in other words, the author shows how Rahel represented that femininity, but not effeminacy, that strength within her own scope of qualities. Rahel searched this way equality of opportunities, but not in a

masculinizing levelling: ...“The woman has been the strongest pillar on which all our culture is supported; she is the one who has known how to educate her children, and inherit them the love for detail, for the little things without such greatness cannot exist.”(p.13)

Rahel’s letters, as defended by Doctor Dobre, are true philosophical writing:... in the old times it was a very common gender practice by Plato...by Seneca...Voltaire... Herder (pp.105-106). Therefore it is not an obstacle to discover the philosophical ideas of the thinker in her correspondence, since “For our author, the letters represented her way to stay in the private sphere, but many times with a message for the public environment... Rahel and other contemporaries, used letters, more than a private happening, as messages to a wider public... many times being, depending on its content, subjected to analysis and dialogue in the rooms, because they included thoughts about literature, art and culture in general”(p.107).

Apart from the foregoing, Rahel herself wanted part of her letters to be published (Cf. p.89 and 111) and that she decided it together with her husband Karl, which showed her interest in spreading out the ideas in public, and not only as private and personal writings.

Among Rahel’s thoughts we can highlight that they are a background of the community Personalism. Rahel performs a defense of the community where actually takes place a friendship that she develops. The presence of the other is key for personal development. This presence is loved, and not only is respected by means of ethical and social standards. Doctor Dobre points out: “Rahel... understood that ethical life does not exist there where an inner transformation is not taking place; a transformation which implies an inner process, and it is related to the future of the person itself” (p.131).

The human being for Rahel is a being related with others. The ethics is to live in the encounter with the others, where we

cultivate each other. That is to say: “sociability is the fundamental principle which defines the person, its existence and its action, and represents the intrinsic value of the community. There is no community without sociability, on one hand, and on the other hand, without sociability a human being has no meaning” (pp.134-135).

As it is well demonstrated by Catalina, Rahel realized, together with the development of the idea of *Bildung* that love constitutes the real bridge for the human community, and not the moral rules as such. Love is the one that impels that search for beauty and truth, all together and not the mere abstract respect for the mere duty.

A way to summarize the philosophical ideas expressed by Rahel is: “community of development”. The book shows very well how philosophy is life and not just a doctrine. The peculiar thing of the philosophical activity, is not to produce books, but generate live thinking, starting from truth and good. Doctor Catalina shows in an excellent way how this emerges in Rahel, and how she in turn was influenced and the influencer of great thinkers of her time like Fichte, Schiller, and Schleiermacher among others.

The book has a great value by being written in a fluent manner, without pedantry, at the same time with rigor and freshness. It always keeps the guiding thread of the same: the need for cultivating, and on the other side in an authentic ethic life.

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la Bioética que está enfocada a la **difusión académica** entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, **esta revista no acepta** artículos de **difusión**, ni material que puede ser considerado **propagandístico** de instituciones, compañías, personas u otros. La revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, **las opiniones son de responsabilidad exclusiva del autor**, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética o de la Universidad Anáhuac. El Consejo Editorial no presupone, en ningún caso, que la Institución de origen o de para quien el autor trabaja, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El **material deberá ser inédito**, excepción hecha por los artículos que, por acuerdo común, provienen de la revista italiana *Medicina e Morale*.
4. Se consideran dos tipos de publicaciones: artículos y reseñas. Los **artículos** deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Éstos deben ser sobre temas monográficos. Las **reseñas** deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.
5. Los artículos deberán enviarse en **español** o **en inglés**, de manera clara y concisa. Deberán ir precedidos por un resumen en español con cinco palabras clave no incluidas en el título. Y, a continuación, un abstract en inglés y las palabras clave.

6. Las **referencias bibliográficas** deberán ser numéricas en el texto, y al final una lista con la bibliografía referida en el texto. En pie de página sólo pueden ir notas del autor. La forma de referenciación será Vancouver o Chicago.
7. El texto del artículo deberá ir en **ARIAL 12** a 1.5 espacios. Se pondrá el título y, debajo, el nombre del autor con asterisco (*) que en pie de página dirá su adscripción laboral (lugar donde trabaja), exclusivamente, y correo electrónico. A continuación vendrá el resumen con palabras clave, y luego el *abstract* y *key words*.
8. Los originales deberán ser enviados por vía electrónica **exclusivamente** a esta dirección:

Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial
Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac México
Email: mtarasco@anahuac.mx

9. Los artículos serán **dictaminados** por al menos dos académicos de competencia relevante en el tema, en un plazo máximo de tres meses. Los nombres de dictaminadores y autores permanecerán anónimos durante este proceso. Los autores recibirán la respuesta al dictamen. En el caso de **respuesta negativa**, el autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material.
10. Los artículos ya aceptados serán publicados en los medios que la Universidad Anáhuac México decida.
11. A similitud con otras revistas, si el artículo no cumple con el formato, será devuelto sin evaluación.

Criteria for collaborators on "Medicine and Ethics"

1. «Medicine and Ethics» is a specialized journal in the field of bioethics that is focused on **academic dissemination** among professionals associated with topics and current discussions in this field. As a result, **this magazine does not accept articles for distribution**, nor material that can be considered **propaganda** from institutions, companies, individuals or others. The journal is not limited to one vision of bioethics, as long as articles rigorously fulfill their own methodology for stating and expressing ideas.
2. In accordance with the foregoing, **the opinions expressed are the sole responsibility of the author**, and do not necessarily reflect the position of the Faculty of Bioethics or Anahuac University (*Universidad Anahuac*). The Editorial Board does not assume, under any circumstances, that the institution of origin or for whom the author works, subscribes to the author's positions as stated in their corresponding article.
3. The **material should be unpublished**, except for articles that by mutual consent originate from the Italian publication «*Medicina e Morale*».
4. Two types of publications are considered: articles and reviews. **Articles** must have a minimum length of 15 pages and a maximum of 30. These should be on monographic subjects. **Reviews** should have a minimum of one page and a maximum of five. Reviews can be both critical as well as explanatory.
5. Articles should be submitted in **Spanish** or in **English**, in a clear and concise manner. They should be preceded by a sum-

- mary, in Spanish, with five key words not included in the title. And then followed by an abstract in English with the key words presented after.
6. **Bibliographical references** must be numbered within the text, and there should be a list with the entire referenced bibliography at the end. Only the author's annotations should be included in footnotes. The Vancouver or Chicago referencing style should be used.
 7. The text of the article should use **ARIAL 12** fonts and 1.5 spacing. The title will be placed under the author's name with an asterisk (*), which in the page footer will state the author's employment affiliation (place where he/she works) and email. Next will come the summary with key words, followed by the abstract and key words.
 8. Originals must be sent electronically and **only** to this address:

Dr. Martha Tarasco, Editorial Coordinator
Faculty of Bioethics
Universidad Anáhuac México
mtarasco@anahuac.mx
 9. Articles will be **reviewed and approved** by at least two academics with relevant expertise in the subject, within a maximum period of three months. The names of the experts and authors will remain anonymous during this process. The authors will receive a reply regarding the review. In the event of a **negative response**, the author may make the corrections that he/she deems pertinent and resubmit the article, without «Medicine and Ethics» being obligated to publish the material.
 10. Articles that have been accepted will be published in the media chosen by *Universidad Anáhuac México*.

11. Similar to other magazines, if the article does not comply with the format, it will be returned, without evaluation.



DOCTORADO EN **BIOÉTICA APLICADA**

Objetivo:

El estudio y la formación en ética y valores, y de todo aquel acto humano que tiene consecuencias en la vida y la salud de las personas; lo cual toma mayor relevancia debido a los problemas que se viven en las sociedades del mundo actual y que tienen que ver con la conducta ética del ser humano.

Dirigido a:

Profesionales con maestría en filosofía, bioética, derecho, ciencias de la salud o en otras áreas profesionales y con experiencia laboral vinculada a la bioética, con aprobación de las autoridades universitarias.

En caso de no cumplir con alguno de estos perfiles, se deben cursar algunos cursos propedéuticos.

Competencias laborales que se desarrollarán

- Identificación de los problemas que la bioética enfrenta.
- Integración de los conocimientos en las diversas áreas relacionadas con la bioética.
- Colaboración en equipos de trabajo de forma interdisciplinaria para sintetizar el conocimiento vertido por diferentes áreas del saber y alcanzar consensos en el ámbito de la bioética.
- Diseño de metodologías de investigación innovadoras.
- Propuesta de soluciones a problemas bioéticos mediante modelos y metodologías de decisiones centradas en la persona.

Modalidad y horario:

Presencial en seminarios de semana intensiva, con apoyos a distancia, para dedicar tiempo a la investigación, estudio y preparación de actividades de aprendizaje vinculadas al proyecto de tesis.

Duración:

Seis semestres

PLAN DE ESTUDIOS

Primer semestre:

- Seminario de Antropología y ética para la bioética
- Seminario de Metodología de investigación documental
- Electiva 1

Segundo semestre:

- Seminario de inicio y final de la vida
- Seminario de Marco teórico
- Electiva 2

Tercer semestre:

- Electiva 3
- Seminario de Derecho y bioética
- Seminario de Protocolo de tesis

Cuarto semestre:

- Seminario de Bioética ambiental
- Seminario de Argumentación en bioética
- Seminario de Métodos de investigación científica en temas de bioética

Quinto semestre:

- Seminario de Investigación avanzada I

Sexto semestre:

- Seminario de Investigación avanzada II

ÁREAS ACADÉMICAS



Inicio:

Agosto de 2018

Coordinación académica:

Dr. Felipe Vargas Mota
felipe.vargas@anahuac.mx

Facultad de
Bioética

Campus Norte

GRANDES LÍDERES

Y MEJORES PERSONAS

INFORMES:
Centro de Atención de Posgrado y Educación Continua
Tels.: (55) 56 27 02 10 ext. 7100 y (55) 53 28 80 87
posgrado@anahuac.mx

anahuac.mx/mexico

Posgrados
Anáhuac