



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

El consentiment informat com un continu narratiu

Informed consent as a narrative continuum

El consentimiento informado como un continuo narrativo

FRANCISCO J. SERRANO FRANCO*

* Francisco J. Serrano Franco. Jurista. Universidad Autónoma de Zacatecas (México). Email: fserrano@uaz.edu.mx.



Resum

El consentiment informat (CI) sol entendre's com una declaració, comunament escrita, amb la qual una persona accepta, de manera lliure i informada, sotmetre's a un cert procediment mèdic. Recentment, Tunzi et al. (2021) han proposat un nou model de CI per a l'atenció mèdica primària, al qual anomenen "el consentiment continu" (CC), el qual ofereix una alternativa a l'estat actual de la manera en què s'obté el CI. Ells sostenen que el seu model "honra l'autonomia del pacient, satisfà les obligacions legals [del personal mèdic] i millora la cura del pacient d'una manera que és tant transparent com pragmàtica" (Tunzi et al. 2021:35). Em proposo fer una revisió crítica de la seva proposta i argumentar que aquest model continu pot reforçar-se emmarcant-lo dins d'un enfocament narratiu i concebant a la relació metge pacient (RMP) baix dit enfocament.

Paraules clau: consentiment informat; consentiment continu; enfocament narratiu; procés; relació metge paciente.

Abstract

Informed consent (IC) is generally understood as a statement, usually written, by which a person freely and informedly agrees to undergo a certain medical procedure. Recently, Tunzi *et al.* (2021) have proposed a new model of IC for primary medical care, which they call "the consent continuum" (CC), which offers an alternative to the current state of how IC is obtained. They argue that their model "honors patient autonomy, meets legal obligations, and improves patient care and satisfaction in a manner that is both transparent and pragmatic" (Tunzi *et al.* 2021:35). I propose to critically review their proposal and argue that this continuum model can be strengthened by framing it within a narrative approach and conceiving of the physician-patient relationship (PMR) under such an approach.

Keywords: informed consent; continuous consent; narrative approach; process; patient-physician relationship.

Resumen

El consentimiento informado (CI) suele entenderse como una declaración, comúnmente escrita, con la que una persona acepta, de manera libre e informada, someterse a un cierto procedimiento médico. Recientemente, Tunzi *et al.* (2021) han propuesto un nuevo modelo de CI para la atención médica primaria, al que llaman "el consentimiento continuo" (CC), el cual ofrece una alternativa al estado actual del modo en que se obtiene el CI. Ellos sostienen que su modelo "honra la autonomía del paciente, satisface las obligaciones legales [del personal médico] y mejora el cuidado del paciente de una manera que es tanto transparente como pragmática" (Tunzi *et al.* 2021:35). Me propongo hacer una revisión crítica de su propuesta y argumentar que este modelo continuo puede reforzarse enmarcándolo dentro de un enfoque narrativo y concibiendo a la relación médico paciente (RMP) bajo dicho enfoque.

Palabras clave: consentimiento informado; consentimiento continuo; enfoque narrativo; proceso; relación médico paciente.

1. Valoración del modelo de consentimiento continuo

Es incontrovertible el diagnóstico presentado por Tunzi, *et al.* acerca de la forma en que se obtiene el CI: “La práctica del consentimiento informado en la medicina clínica es tanto inconsistente e inadecuada” (Tunzi *et al.* 2021: 33). En efecto, se reconoce ampliamente que, a pesar de su importancia para el bienestar de los usuarios de los servicios médicos, para salvaguardar sus derechos, su integridad y su capacidad de decisión, la práctica de obtener el CI en este ámbito enfrenta muchas dificultades (Alcántara Suárez *et al.* 2004; Allende-Pérez, *et al.* 2013; Brenes *et al.* 1998; Carbajal-Rodríguez 2013; Escobar López *et al.* 2016; Mayorga 2018). ¿Por dónde empezamos?

Quizá la mayor dificultad que existe es la distorsión de su función. En vez de considerarlo primordialmente como un instrumento a favor de la integridad de los usuarios de los servicios médicos, el CI es considerado por parte del personal de salud, sobre todo los médicos, como una obligación legal suya que opera a favor de su propia protección (Mendoza-Romo *et al.* 2002:13).¹ Esta distorsión contribuye a explicar la considerable negligencia en su aplicación.

Otras dificultades provienen del modo en que suele obtenerse el CI. Usualmente, se cuenta con poco tiempo para realizar buenas entrevistas con los usuarios y esto dificulta ponderar adecuadamente el grado de comprensión de los pacientes, su necesidad de más o distinta información, su estado emocional y el tipo de comunicación que podría serles más eficaz (Lorda *et al.* 2001:104;² Santiesteban 2009:6-7). Ciertos pacientes podrían necesitar hablar más de las expectativas de recuperación y de sus alternativas; otros podrían requerir más información sobre su estado y lo que se espera de los medicamentos prescritos; algunos más podrían requerir confort emocional, como mitigar su miedo o algún sentimiento de culpa angustiante por pensar que pudieron hacer algo distinto para no enfermar, etc. Estos asuntos tienen que resolverse en el breve periodo de tiempo de que se dispone para obtener el CI.

1 Después de señalar que el CI es una obligación para el personal médico establecida en las leyes mexicanas y de describir los requerimientos usuales para su obtención, estos autores valoran su importancia, centrada en el personal médico, en los siguientes términos: “Los pacientes que conocen los riesgos del tratamiento son los menos propensos a reclamar si uno de los riesgos descritos ocurre”. Alcántara-Suárez *et al.* 2004:38 reportan, como resultado de una encuesta aplicada al personal de salud, que “los doctores... están todos de acuerdo que el consentimiento informado escrito evitaría posibles demandas, y estarían dispuestos a utilizar un formato preestablecido”.

2 Dicen Lorda *et al.* (2001): “Con todo, el principal problema que los profesionales plantean ante el consentimiento informado es el del tiempo que consume”. En mi experiencia, en efecto, éste es el principal problema reportado verbalmente por compañeros del personal médico. El personal de salud suele pasar de largo por estas dificultades. Kottow (2007:83), estudiando modelos comunes de CI que obvian estas dificultades, concluye que para ellos “lo deseado es un convencimiento consentido más que una decisión informada, y por ello no es de extrañar si el convencimiento fracasa y el paciente disiente...”.

Las anteriores dificultades se magnifican al observar que el CI suele considerarse como un asunto de todo o nada. Hay un momento para solicitarlo y concederlo, y ya, no suele haber un antes ni un después. En ese momento se tienen que satisfacer todas las condiciones detrás del CI: brindar información adecuada para un particular usuario, responder sus preguntas, brindar confort si es necesario y acordar un tratamiento.

El CC promete resolver las dificultades señaladas. Para empezar, no entiende al CI cómo una práctica de todo o nada (Tunzi, *et al.* 2021:34). Por definición, lo concibe como una práctica *continua*, sobre el rango de la atención primaria, “que adopta muchas formas que se extienden a lo largo de un continuo que va desde el consentimiento informado formal, pasando por el asentimiento, hasta el no disentimiento” (Tunzi, *et al.* 2021:33). En la amplísima literatura sobre el CI hay antecedentes de esta observación. Desde 1988, Lidz, *et al.* distinguieron dos modelos para “implementar” el CI. Uno, que lo concibe como un evento, y otro, como un “proceso”. Éste último enfatiza la participación activa del paciente en la toma de decisiones y, por contraste con el primer modelo, “integra el consentimiento informado en la relación médico paciente como una faceta de todas las etapas de la toma de decisiones médicas (Lidz, *et al.*:1396). Una década después, otro estudio sobre decisiones médicas rutinarias concluía que:

A pesar de reconocer la necesidad de involucrar a los pacientes en estas decisiones [aquellas tomadas a lo largo de muchas visitas relativas a medicaciones y pruebas diagnóstico], las discusiones que conducen a las decisiones clínicas de rutina carecían de varios elementos importantes para la toma de decisiones informadas. Nuestros resultados sugieren la necesidad de realizar estudios longitudinales más amplios sobre las prácticas de toma de decisiones informadas, para caracterizar mejor los factores que influyen en el grado de diálogo entre médicos y los pacientes, y para poner a prueba las estrategias de mejora (Braddock, et al. 1997:345).

La propuesta de realizar “estudios longitudinales” para mejorar el proceso de toma de decisiones apunta a ver a la RMP como un proceso y no como un evento o un episodio. Lorda *et al.* (2001) encontraron que entre los elementos normativos de la práctica del CI está el concebirlo como un proceso continuo, compuesto por elementos hablados, comunicativos, deliberativos y prudenciales. Correctamente reconocieron que “en ocasiones requiere apoyo escrito”. Finalmente, afirmaron categóricamente que es un error no concebirlo como un proceso: “Pensar que el consentimiento informado es un momento aislado y puntual en la relación clínica, centrado en el formulario de consentimiento informado y preocupado sobre todo por obtener la firma del paciente, es equivocarse totalmente en el plano ético y legal” (Lorda *et al.* 2001:102).

Estas concepciones episódicas fallan en no reconocer que el CI es un proceso no homogéneo, es decir, integrado por elementos distintos entre sí. En efecto, podemos distinguir dos tipos de procesos, los homogéneos, integrados por elementos semejantes que producen resultados constantes, como el modo en que un aspersor automático riega un jardín, y los no-homogéneos, por ejemplo, la preparación de mole poblano. El modelo de Tunzi *et al.* concibe al CI efectivamente como un proceso, un continuo, y es patente que este proceso no es homogéneo, pues lo integran elementos que son distintos entre sí, los cuales identifican en las tres categorías mencionadas: consentimiento informado, asentimiento y no disentimiento. En la medida en que esta concepción es más realista, resulta más prometedora.

En este continuo, dichas categorías descansan sobre tres momentos gradados de acuerdo con el riesgo que representan para el paciente. Esquemáticamente, la siguiente tabla muestra, de derecha a izquierda, el grado de riesgo de menor a mayor, así como las características de las intervenciones, el tipo de comunicación común con los usuarios de los servicios de salud, y la forma de consentimiento que suele recibirse en cada categoría (Tunzi, *et al.* 2021:36):

	Consentimiento informado	Asentimiento	No disentimiento
Características de las Intervenciones:	No rutinarias: Procedimientos que requieren sedar al paciente, aplicación de anestesia general o local, etc.	Rutinarias: Exámenes físicos o en zonas sensibles, o en la prescripción de medicamentos con efectos conocidos o moderados	Muy rutinarias: Exámenes físicos rutinarios, prescripción de medicamentos de bajo riesgo y efectos laterales bien conocidos, inserciones intravenosas, estudios radiológicos y de laboratorio rutinario, y similares.
Características de la comunicación con los pacientes y consentimiento:	Se alienta a que los pacientes hagan preguntas, externen sus preocupaciones y se involucren activamente en la toma de decisiones. Representa una buena oportunidad para contribuir a la educación de los pacientes, lo que producirá mejores resultados en los tratamientos. Se espera que los usuarios respondan adecuadamente, que confirmen su entendimiento de los procedimientos y que firmen el documento de consentimiento informado.	Se recomienda que el personal médico ofrezca educación básica, que enumeren brevemente las opciones disponibles y las recomendaciones específicas claramente justificadas. Esto permite a los usuarios entender el tipo de intervención a que se someterán. El asentimiento proviene de pedir al paciente su acuerdo con el plan de intervención recomendado. La respuesta de los usuarios suele ser positiva.	Se informa a los usuarios qué sucederá y por qué; se les da oportunidad de considerar el tratamiento y declinarlo, si lo desean. La respuesta de los usuarios suele ser de aceptación y consiste en no expresar oposición a los procedimientos propuestos, de ahí el nombre de esta categoría, no disentimiento.
Mayor riesgo ←		→ Menor riesgo	

Al mantener que la comunicación con los usuarios de los servicios de salud es continúa a lo largo de ese amplio rango de intervenciones, y no sólo en un momento particular, se favorece decididamente una mejor actitud de respeto y consideración por parte del personal de salud. Al educarse o entrenarse en la práctica del CC, el personal de salud adquirirá una actitud permanente de consideración a la voluntad de los usuarios y de responsabilidad por su propia conducta en tanto prestador de servicios médicos. Estas ventajas anticipadas habrán de verificarse conforme el CC se implemente y se adopte ampliamente; por ahora, parecen claros elementos positivos de este modelo.

2. Consideraciones críticas sobre el modelo de consentimiento continuo

Podemos anticipar algunas dificultades o consideraciones críticas que ameritan cierta atención. Por una parte, el CC parece impersonal porque pone énfasis en la atención a lo largo de un continuo de procedimientos que se distinguen por su grado de riesgo. Esto desplaza la atención hacia los procedimientos y podría hacer olvidar que no todos los usuarios de los servicios médicos recorren ese continuo o no lo inician en la misma etapa. Algunos podrían requerir urgentemente un procedimiento de riesgo alto, mientras que otros más afortunados podrían permanecer por mucho tiempo en la zona de bajo riesgo. Si el personal de salud se concentra sólo en la magnitud de los riesgos y sigue las pautas establecidas por el CC para cada categoría, podría olvidarse de las historias personales de los pacientes u obviarlas detrás del procedimiento. Como en la práctica tradicional del CI, el procedimiento mismo para obtener el consentimiento podría ocultar la consideración personal detrás del procedimiento formal. La aplicación de las reglas puede ocultar a las personas.

Otro factor crítico tiene que ver con la distribución de la responsabilidad a lo largo del continuo. Como no cabe esperar que sea el mismo o los mismos profesionales quienes atiendan a una persona a lo largo de todo el continuo de procedimientos médicos, sino distintos profesionales en distintos momentos, un riesgo que se corre con la implementación del CC es que la responsabilidad que presupone este modelo se distribuya en todos los actores, sin que ninguno se sienta directamente portador de la misma. Se trataría del fenómeno moral que se ha observado varias veces a partir del caso de Kitty Genovese (Darley *et al.* 1968; Miller 2001). La responsabilidad compartida tiende a pulverizarse de modo que nadie se siente directamente responsable o que cada uno crea que, como todos son responsables, entonces nadie lo es de manera individual.

Otra dimensión de esta dificultad es que, aun cuando los profesionistas encargados de la atención en cada etapa del continuo de tratamiento actúen con responsabilidad y sensibilidad, esto no implica que se garantice la debida responsabilidad general, a lo largo de todo el continuo de procesos de atención. Si por su condición una persona recorre el continuo de atención desde procedimientos de bajo riesgo hasta los de alto riesgo, y suponemos que en cada etapa se cumplirá cabalmente y con responsabilidad, esto no garantiza que esta persona tenga un conocimiento general o completo de su situación. Podría ser que procedimientos de bajo riesgo, como una entrevista para valorar un posible daño cerebral, conduzcan directamente a que reciba los procedimientos de alto riesgo, aun cuando estudios de riesgo medio le sean practicados, sin que la persona comprenda necesariamente la importancia de éstos o la razón de que le sean practicados. Podría, incluso, suceder que información relevante para decidir pasar de procedimientos de bajo riesgo, como una auscultación, a los de alto riesgo, digamos, una intervención quirúrgica de urgencia, no se le comunique adecuadamente o que la persona no aprecie correctamente la conexión entre uno y otro. Según estimo, esto podría ser consecuencia de distribuir la responsabilidad del personal de salud a lo largo del continuo.

Considero, en todo caso, que el CC puede ajustarse para responder a las dificultades mencionadas. Por ejemplo, se puede promover que un acompañante general, o una figura semejante, como el médico referente en España, asista a un paciente a lo largo del continuo de procedimientos que recibe. En el sistema de salud público en México, con el cual estoy familiarizado, este continuo inicia con la médica o médico familiar o general y puede mantenerse como un proceso relativamente estable, sin variaciones importantes, mientras la salud del usuario sea constante. Eventualmente, variaciones en el proceso son suscitadas por la detección de alguna enfermedad crónica o por el deterioro de la salud provocado por una condición crónica que se agrava. A partir de ello, la médica o médico general canaliza al usuario con distintos especialistas, para realizar aquellos estudios o procedimientos pertinentes. El proceso de atención médica se torna entonces complejo y reúne elementos distintos entre sí, pero la médica o médico general mantiene la relación con el usuario y lo acompaña, en algún grado, a lo largo del mismo. Este acompañamiento no está formalizado y la cercanía con el usuario depende de factores discrecionales, como el interés personal, la idea que la médica o médico tiene de sí misma o de sí mismo en tanto profesional de la salud o del tiempo que disponga para brindar este servicio. Frecuentemente, en estos casos la RMP se traslada a la práctica privada de la médica o médico y así se logra disponer de más tiempo para la atención en virtud del pago de servicios (desde luego, no todos los usuarios pueden costearse esta calidad de atención). Justamente, el interés por formalizar este acompañamiento, regulándolo y creando condiciones para que beneficie a los usuarios de los servicios de salud, invita a ajustar al CC. La razón principal para propiciar este

cambio sería asegurar que se eviten los riesgos que vienen con la pulverización de la responsabilidad general de la atención a los usuarios de los servicios de salud. Al formalizar ese acompañamiento del médico general o del médico referente a largo del proceso de atención médica se obtendría una figura responsable de todo el proceso y de cada uno de sus pasos. Se regularían sus funciones, la coordinación con otras personas involucradas, incluyendo al paciente y a la cuidadora o cuidador principal, así como la consideración permanente de involucrar al usuario en los procesos médicos que lo involucran.

Algunas preguntas, de índole práctica, aún suscitan dudas sobre la viabilidad de este ajuste:

1. ¿Qué tan distinto sería el papel de esta figura de acompañamiento respecto del que tradicionalmente se espera de quien obtiene el CI? Dado que esta persona tendrá una función general de supervisión, su papel podría limitarse a asegurarse de que se satisfagan los pasos conocidos del CI: que la persona entienda bien la información dada en cada etapa del continuo y que, de manera voluntaria y libre de coerción o distorsiones en su juicio, otorgue su consentimiento, etc. 2. Dadas las condiciones de severas limitaciones de recursos en los ámbitos de la atención médica, las cuales prevalecen en muchas partes del mundo, esta solución no parece viable, porque serán muy considerables el tiempo y recursos que esta figura de acompañamiento tendría que reunir para realizar adecuadamente su trabajo. Por ejemplo, tendrá que entrevistarse con otros miembros del personal de salud que atiendan a este paciente, revisar sumarios diversos (que alguien más tendrá que producir), redactar informes, tal vez atender a otros pacientes, etc.

3. ¿Hay realmente una alternativa viable a la práctica tradicional del CI?

De acuerdo con lo discutido hasta aquí, existen dos dificultades inherentes a la práctica del CI: primero, las inevitables limitaciones de recursos, tanto materiales como humanos; segundo, la tensión que surge al esperar que el personal médico ejerza de manera amplia y apropiada el poder de atención que tiene en tanto tal y que sea respetuoso de los usuarios de los servicios médicos; en otras palabras, la tensión existente entre que los miembros del personal médico ejerzan su poder, en tanto especialistas en sus distintos campos, tan ampliamente como les sea posible a favor del bienestar y los derechos de los usuarios, al tiempo que restringen este mismo poder para respetar y promover la voluntad y derechos de los usuarios en los ámbitos de la atención médica en los que ambas partes participan. Las dos dificultades poseen relevancia moral en relación con la obligación de procurar el bienestar de los usuarios y de respetar su derecho a participar

activamente en los procedimientos que les competen, pero la primera dificultad, como veremos a continuación, es un caso de excepción a la comprensión general de la responsabilidad.

Según el análisis de P. F. Strawson (1995), la responsabilidad posee dos dimensiones. Una asociada con la expectativa general de no causar daño a otras personas y otra con la respuesta apropiada a los daños que inevitablemente causamos (Strawson 1995:54). La primera dimensión captura la comprensión común de que la obligación de no dañar a otros es de más peso que la de ayudarlos o beneficiarlos. En los términos familiares para la bioética, esto significa que, en condiciones iguales y en relación con nuestra conducta hacia otras personas, el principio de no maleficencia es de más peso que el de beneficencia. La obligación de no dañar a otros, digamos, es de más peso que la de ayudarlos. Pero en el caso del personal médico, esta comprensión suele entenderse invertida: la obligación del personal médico de procurar beneficios a los usuarios de los servicios médicos tiene más peso que cualquier otra consideración (Faden *et al.* 1986:9-10).³ En otras palabras, en su práctica profesional, para el personal médico el principio de beneficencia es de más peso que el de no maleficencia. Esto hace de la responsabilidad del personal médico un caso de excepción a la comprensión general de la responsabilidad. En esta particularidad descansa, en buena medida, la actitud paternalista que con tanta frecuencia identificamos en el personal médico.

Con poca distorsión de su historia, puede afirmarse que la bioética surgió como un esfuerzo teórico y práctico por mitigar esa actitud paternalista a la que me he referido y desplazar parte del poder para tomar decisiones sobre los procedimientos médicos del personal médico a los receptores de tales servicios (Fernandes 2017). Una consecuencia práctica de este esfuerzo es el llamado al personal de salud, especialmente a las médicas y médicos, a equilibrar en su actuar profesional su obligación especial de promover el bienestar con la obligación de promover, o al menos respetar, el derecho de los usuarios a convertirse en agentes activos de su propio bienestar, aun cuando tales agentes podrían de momento no tener mucho interés en ejercer sus poderes para tomar decisiones.⁴ Vale la pena observar que en este contexto la cláusula “al menos respetar”

3 Sin duda, en las últimas décadas ha aumentado considerablemente la influencia de la bioética en las prácticas médicas. Por todo el mundo han surgido instituciones dedicadas a su estudio, promoción y aun regulación. No es difícil, por ejemplo, encontrar buenos ejemplos de acompañamiento médico y de toma de decisiones compartidas por el personal médico y usuarios. Con todo, según he presentado en la primera sección, la práctica del CI enfrenta todavía importantes dificultades que ameritan su revisión y una mejor comprensión para su corrección.

4 Fernandes (2017) defiende una posición que identifica como personalismo, según la cual en términos de derechos y valor moral el individuo está por encima del bien común, en cuyo nombre muchos gobiernos, no sólo el nazi, han adoptado políticas con las que han usado a la ciencia en contra de las personas, perpetrando todo tipo de atrocidades. Entre las enseñanzas que podemos derivar del personalismo para la bioética destaco que promueve un enfoque del paciente como persona, no deshumanizado, como lo expresa ella: “Como médicos y profesionales de la salud, debemos resistir la insensibilización a la deshumanización que es tan frecuente en la cultura de la medicina. Cualquier médico clínico puede hablar de los términos utilizados para describir a los pacientes a puerta cerrada:

no mitiga mucho la tensión entre la obligaciones de beneficencia y la de no maleficencia, porque en la práctica médica respetar el derecho del paciente a tomar sus propias decisiones *equivale a promoverlo*, no meramente a respetarlo: no podemos concebir un buen ejercicio de la práctica médica que no realice, en algún grado, un serio esfuerzo por hacer del paciente un agente activo de las decisiones relevantes para su tratamiento. En consecuencia, el personal de salud se encuentra así en la tensión de hacer cumplir dos obligaciones, complementarias pero que ocasionalmente tiran en sentidos opuestos: la obligación de procurar bienestar a los usuarios de sus servicios profesionales y la obligación de promover el derecho de los mismos usuarios a modular la primera obligación.

En la práctica del CI se aprecian las fuerzas opuestas de la tensión que he presentado en los párrafos anteriores y ella misma ayuda a entender por qué suele verse meramente como una formalidad. En efecto, una forma de evitar (¿de esconder?) la tensión es simplemente obviar el procedimiento del CI y limitarse a su aplicación formal, de trámite. De este modo, el personal médico satisface la obligación de obtener el CI y controla una de las fuentes de la tensión, esto es, involucrar al paciente en la toma de decisiones, así sea de modo meramente formal.

Tal como entiendo a la atención médica hoy en día, las dificultades mencionadas me parecen inherentes a la práctica del CI y difícilmente el CC podrá eliminarlas completamente, a pesar de sus claras ventajas para reducirlas o encausarlas de un modo que resulten menos perniciosas. En la medida en que efectivamente son dificultades inherentes, se tiene que lidiar continuamente con ellas y mantener una actitud permanente de defensa y promoción de la autonomía de los usuarios de los servicios médicos.

4. Un complemento al CC: el enfoque narrativo de la relación médico paciente

Propongo que el modelo del CC elaborado por Tunzi *et al.* (2021) se puede fortalecer si se le concibe dentro del marco de un enfoque narrativo de la relación médico paciente (RMP); al mismo tiempo, considero que el enfoque narrativo de la RMP gana en relevancia al asociarse teóricamente con el CC. Contamos con antecedentes de que entender a la RMP como una narrativa trae ventajas, tanto para el personal de salud como para los pacientes (Brody 1994:84; Dena 2013;

“Vegetal” (comatoso); “P.O.S.” (pedazo de mierda); “granja de ardillas” (unidad de cuidados intensivos neonatales); “reproductora” (una mujer con más de 2 o 3 hijos); “inútil”; “parásito”; la lista podría continuar. Porque es mucho más fácil matar a un “vegetal” que a una persona humana; no reanimar a una “ardilla” que a un bebé; no sentir ningún remordimiento de conciencia por faltar al respeto a un “parásito” que a una persona con una adicción”.

Gotlib 2009; Rosas 2017; Scully 2013; Urday-Fernández *et al.* 2019). Mi propuesta dirige estos antecedentes hacia el CC, considerando, en primer lugar, que la noción de un continuo en este contexto es especialmente apropiada para ser tratada como una narrativa. Además, sostendré que el continuo del CC, que se despliega a lo largo de la RMP, es un proceso formado por elementos heterogéneos, esto es, un proceso constituido por etapas que no son similares entre sí.

La RMP es por sí misma un proceso no homogéneo, en los que distintos elementos realizan funciones distintas para producir ciertos resultados. Elementos típicos de tal proceso son la entrevista médico-paciente, la toma de signos vitales, auscultaciones, operaciones quirúrgicas, recibir medicamentos, ser conducido a una sala de exámenes, entre muchos otros. Los resultados que se esperan obtener de cada uno de estos elementos del proceso RMP son también diversos, aunque razonablemente se pueden reducir a recuperar la salud o a mantenerla. ¿Cuándo inicia este proceso? Para la mayoría de nosotros, seguramente desde el momento en que nacemos. Pero desde el punto de vista de un profesional de la salud en particular podría empezar justo cuando tenemos el primer contacto directo con ella o él. Un especialista que nos recibe por primera vez o un enfermero que nos acompaña a la sala de radiología podrían no haber tenido jamás trato con nosotros y, desde su perspectiva, el proceso de atención médica probablemente inicia en esos momentos. Existe pues una diferencia comprensible entre los puntos de vista de un usuario y de un prestador de los servicios de salud, pero eso no justifica que estos últimos se desentiendan completamente de la perspectiva del primero y aborden la RMP como una situación que inicia en el momento de su primer encuentro con el paciente y termina en cuanto lo pierden de vista o cuando el tratamiento que los ocupa concluye.

Para el usuario, cada etapa de su trato con un profesional de la salud en particular es parte de aquel proceso más amplio que estoy describiendo y la acomoda, de una manera u otra, en la historia de su vida (“debí hacer más ejercicio”; “ya me habían advertido algo así”; “¿por qué me pasó esto?”; “¿podré salir en bicicleta mañana?”). No es extraño, además, que una persona vincule una etapa particular de la RMP con trozos de la historia familiar, consideraciones sobre el trabajo, los estudios o la familia y cómo su situación médica afectará su posición en esos ámbitos. Un aspecto importante de la historia que va surgiendo y de la interpretación de su condición está orientada hacia el futuro y pronto imagina diversas consecuencias de aquel momento. En esta interpretación inevitablemente están presentes emociones diversas, sospechas, anhelos, prejuicios, información médica relevante e irrelevante, entre otros elementos de contenido heterogéneo. Incluso pacientes muy jóvenes, quizá sobre todo aquellos que por alguna condición son usuarios frecuentes de servicios médicos, desarrollan interpretaciones de este tipo.

Podemos conectar todos estos elementos de la RMP a través de una narración, la cual elabora el usuario para entender su situación, su enfermedad o condición, las alternativas de

tratamiento que se le ofrecen, así como los ajustes que vendrán con otros aspectos de su vida y con otras personas y profesionales, como el personal médico. Varios rasgos distinguen a la narración de otros tipos de discursos o explicaciones. La narración no pretende ser un mero recuento de hechos ni tampoco pretende ordenarlos linealmente, según su orden de aparición temporal o algún otro criterio más o menos fijo. Es altamente flexible y especulativa; permite elementos provenientes de la imaginación o de los deseos. También admite emociones. Pretende ser veraz, pero la verdad no es su objetivo, al menos no pretende satisfacer criterios epistemológicos fuertes. En la narración, como he indicado, todos estos elementos se integran y no se requiere que su *autor* la identifique como tal para reconocerla como un tipo de discurso “orientado a la necesidad de significado en las vidas de seres corpóreos, prácticos, existentes dentro de las constricciones de un mundo temporal” (Atkins 2005:341) e, incluso, del que surge la identidad de cada uno (Rosas 2017:352) o lo que nos hace ser personas (Taylor 1996; Schechtman 1996:94).

Las narrativas que nos contamos las personas forman parte de nuestros procesos de toma de decisiones, ya sea que se trate de decisiones vitales como qué estudiar o qué posición política adoptar, o de decisiones más cotidianas como dónde comer hoy o si tomamos o no un café más. Tomamos decisiones como éstas, sobre todo las más vitales, porque tenemos una idea fuerte de nosotros mismos, de quiénes somos, en quién queremos convertirnos o cómo queremos terminar nuestras vidas. Si nos interesa capturar el discurso típico de una narrativa, quizá la mejor forma de presentarlo sería por medio de una pieza literaria, como *Pedro Páramo* o el ensayo “Sobre el duelo” de Chimamanda Ngozi. La narración que un agente elabora y que está asociada a su toma de decisiones se realiza siempre, desde luego, en *primera* persona, independientemente de cualquier interlocutor (si bien no los excluye); además, implica al propio cuerpo y adopta una perspectiva corpórea (Atkins 2005:345). La enfermedad u otra condición que llega a aquejar a ese cuerpo evidentemente no interrumpe la continuidad de la propia perspectiva corporal, pero sí la modifica y la carga inevitablemente de incertidumbre y angustia. Esto suele obligar, tarde o temprano, a buscar interlocución con el personal médico. En la búsqueda de explicación, el yo corpóreo necesita respuestas y ayuda para disolver su angustia. Sin embargo, la perspectiva del personal de salud sobre ese cuerpo convaleciente es necesariamente en *tercera* persona y muchas veces esta perspectiva no ve a una persona, sino sólo un cuerpo al que necesita examinar, arreglar o reubicar.⁵ No es sorprendente, en consecuencia, que los enfermos no siempre encuentren respuestas, o no las que necesitan, y que su angustia incluso se intensifique en sus contactos con el personal de salud.

⁵ Sobre “esa perspectiva que no ve a una persona”, ver la nota anterior.

La narrativa de una persona enferma o aquejada por alguna condición se despliega angustiada y quizá frustrada. Los episodios médicos podrían convertirse en los más importantes dentro de su narrativa, aquellos alrededor de los cuales todo gira, y puede suceder que no encuentre al interlocutor que necesita. Quizás desde su perspectiva lo que necesita con urgencia es otra cosa distinta que hablar de autonomía, consentimiento o beneficencia, o leer documentos y firmarlos. Puede ser que anhele con urgencia a alguien dispuesto a colaborar en el relato de su situación de enfermedad o de alguna condición médica, alguien a quien pueda contarle cómoda y libremente un relato que incluye sus dudas, temores, expectativas y otros asuntos que le preocupan en relación con otras personas, y contarle todo esto no necesariamente en un momento específico designado para ello. Eventualmente, tomará aquellas decisiones que ella cree que se avienen mejor con su condición y con el yo que construye a partir de esa narración y del que se asume como responsable (Atkins 2005:352).

La relevancia práctica de la narrativa parece innegable en la RMP en general y en el CC en particular. Una persona tomará aquellas decisiones que encajen mejor con la comprensión narrativa de su situación hasta ese momento y de las expectativas que quiere ver cumplidas para sí. A partir de la narrativa de su vida en general, de quién es como agente, de lo que quiere para sí, así como del *capítulo* dedicado al extenso proceso de sus relaciones con el personal de salud, decidirá cosas tales como si desea continuar con un cierto tratamiento, si involucra o no a familiares en la toma de decisiones o hasta qué punto comunica a amigos y familiares noticias sobre su condición, etc. Se convierte así en un agente activo de su tratamiento y bienestar.

En relación con mi propuesta de complementar el modelo de CC con un enfoque de la RMP como una narrativa, quiero enfatizar estos dos aspectos: las narrativas son inevitables como parte del proceso en que una persona se entiende a sí misma y a los sucesos de su vida y que esa narrativa particular contribuye fuertemente a que una persona tome decisiones. Ante esto, la comprensión tradicional que ve al CI como un elemento aislado, discontinuo, que tiene lugar, si acaso, en un momento en particular, se ve ahora como una fuente de inconvenientes diversos porque no parece empatar bien con la experiencia de los usuarios en las condiciones en que es requerido. Por ello, el modelo del CC parece mejor opción, porque de entrada asume que la RMP es un continuo, y sostengo que esta concepción del consentimiento se puede complementar ventajosamente con una caracterización narrativa de la RMP.

Al respecto, el personal de salud bien podría reconocer que desde el punto de vista del usuario la RMP es un continuo, aunque su propio punto de vista del proceso lo muestre como discontinuo. Incluso, puede aceptar que ambos puntos de vista son correctos. En consecuencia, podría ser empático con la experiencia del usuario y facilitarle el proceso de transitar de un momento a otro del continuo. Si reconoce que el entendimiento del proceso por parte del usuario

se desarrolla *como* una narrativa, aprecia algunas de sus características y desarrolla habilidades para comunicarse de manera apropiada, podrá contribuir a la educación del usuario en tanto tal y a que tome mejores decisiones. Desde luego, adoptar esta actitud por sí misma tampoco garantiza que el personal médico propicie mejores formas de comunicación. Pero si la adopta, contará con una comprensión más realista de la psicología de los pacientes. Esto es valioso por sí mismo, pero también de manera instrumental, porque es una buena base para desarrollar actitudes empáticas más ricas en contenidos compartidos o significativos para ambas partes.

Pensando en el valor instrumental de adoptar esta actitud y comprensión del punto de vista del paciente de la RMP, Brody reconoce que así “se hace del paciente un participante más activo de su cuidado médico”. De acuerdo con él, las médicas y médicos deben transferir parte de su poder al propio paciente, lo que logran al “atender con la misma seriedad el relato del paciente sobre la experiencia de la enfermedad que las manifestaciones puramente corporales de la misma” (Brody 1994:84). Precisa que proceder así equivale a una investigación profunda de un proceso corporal a través del vehículo de la historia del paciente. De este modo, la historia o narrativa permiten al médico apreciar indirectamente a la enfermedad. Su poder, en tanto que médicos, se contiene o hace posible que la historia del paciente sea relevante para entender su padecimiento. El contraste lo ofrece la aplicación directa de ese poder al cuerpo enfermo, desatendiendo a la experiencia de la persona, la cual, en primer lugar, es decisiva para que tenga lugar ese encuentro. Proceder así con los pacientes, meramente como casos o como cuerpos que necesitan ser atendidos, afecta, en mayor o menor grado, a la persona y a la identidad que tiene de sí misma. Esta alienación de la persona, a través de las intervenciones sobre su cuerpo, representa en este contexto la actitud opuesta a concebirla como alguien que busca reacomodar en su historia personal su angustiante condición médica.⁶

Aplicar el enfoque narrativo a la RMP requiere, desde luego, que el personal de salud adopte una concepción de la entrevista con los pacientes que les permita verla como un episodio de la historia de su vida, en algunos casos, un episodio crucial. Brody recomienda abordar la entrevista bajo la siguiente “hipótesis de trabajo”, como si el paciente estuviera preguntando: “Me está sucediendo algo que parece anormal, y o bien no puedo pensar en una historia que lo explique, o

6 Scully (2013) ha presentado claramente esta actitud alienante en los siguientes términos: “Tanto los cirujanos como el público dan por sentadas las intervenciones en el cuerpo y su integridad sin considerarlas más que interrupciones menores en la vida cotidiana. Pero no lo son, y las intervenciones médicas que alteran la integridad corporal, temporal o permanentemente, deben tratarse con respeto por su impacto en la identidad personal, así como por otras consecuencias potenciales más tangibles. Los propios cirujanos son especialmente propensos a banalizar las intervenciones, literalmente antinaturales, que realizan a diario, y puede que necesiten que se les recuerde de vez en cuando que no deben esperar que sus pacientes -o los cuerpos de sus pacientes- respondan a estas alteraciones de su identidad corporal con la misma ecuanimidad”.

la única historia en que puedo pensar es aterradora. ¿Puede ayudarme a contar una mejor historia, una que me cause menos angustia, acerca de esta experiencia?” (Brody 1994:85; Anderson *et al.* 2002:88).

Un estudio empírico relativamente reciente (Allende-Pérez *et al.*, 2013), realizado en el Instituto Nacional de Cancerología de México, ilustra esta angustia por parte de los pacientes. Desarrollando una investigación “cualitativa, método etnográfico y fenomenológico con técnica de observación de los pacientes” para determinar la percepción de los usuarios sobre la importancia del CI, se obtuvo, entre otras, la siguiente: “Mi enfermedad va a seguir avanzando con mi firma o sin ella, finalmente a lo que vine, se me negó, el tratamiento curativo, en fin ya qué” (Allende-Pérez *et al.*, 2013:247). Si bien con un contexto muy insuficiente, la respuesta deja ver esa perspectiva sobre el futuro y la necesidad de acomodar la enfermedad en la historia de la vida, tal vez de manera definitiva. Además, una terrible decepción entre las expectativas que se tenían antes de la entrevista y el posterior resultado. Aquí el modelo narrativo de la RMP puede ayudar al personal de salud a brindar al paciente una comprensión más realista y reconfortante de su situación, por ejemplo, a no poner tanto énfasis en la entrevista y en el consentimiento, sino, quizá, en ver todo esto dentro de un continuo en desarrollo y abierto, en principio, a posibilidades alentadoras.

El estudio que estoy comentando concluye que en la obtención del CI la participación de la familia es muy importante. Dos respuestas dejan ver esta perspectiva de los usuarios que presupone una historia de la enfermedad, de la persona y de las relaciones familiares que también son relevantes en la RMP y que necesitan replantearse en relación con la enfermedad. La primera respuesta es la de un familiar, un hijo de un paciente, que dijo: “me niego que hablen con él, porque mi papá puede sufrir depresión por la noticia y acelerar el proceso de la enfermedad y la muerte. También puede desear suicidarse porque es débil, ¡yo lo conozco!”. La historia de este paciente está fuertemente trenzada con la de su familiar y es la decisión de éste que esa historia se oriente de cierta manera y que lo haga a él un *personaje* central. Asumiendo, el modelo narrativo de la RMP, el personal de la salud podría encontrar elementos para valorar si esta historia sigue pautas de coherencia con las historias de los involucrados, si es razonable y quizá hacer alguna recomendación apropiada para su desenlace. La segunda respuesta, comentada por los autores del estudio, es la siguiente: “Los familiares consideran que es importante que su paciente firme el consentimiento: «Ellos tiene (*sic*) derecho a tomar sus propias decisiones y a vivir según su plan de vida y elegir su propio tratamiento o negarse al mismo. Nosotros como familiares apoyamos lo que decidan sin culpas»” (Allende-Pérez *et al.* 2013:247). La respuesta permite apreciar que, para respetar y aun fomentar el derecho de los pacientes a tomar sus propias decisiones médicas, no se puede dejar de considerar la influencia de los familiares y su estrecha relación con el paciente.

Desde luego, no podemos generalizar este testimonio, pero apreciar sus peculiaridades y el valor que esta familia le concede a la autonomía requiere involucrarse en la historia compartida por sus miembros y conocer el lugar que ocupa el paciente en ella.

Podemos anticipar mucha resistencia por parte del personal de salud a adoptar una concepción narrativa del CC y a actuar consecuentemente con ella. De mucho peso en contra es el factor del tiempo necesario y la estimación de que seguramente no toda la información obtenida en este tipo de entrevistas será relevante ni para entender el padecimiento del usuario en cuestión ni para ayudarlo a tomar decisiones. Yo creo que puede elaborarse una respuesta a esta resistencia enfatizando la importancia del CC concebido narrativamente y, al mismo tiempo, reconociendo que este modelo no tiene por qué replicar la tradicional posición sobre el consentimiento que lo trata como de un asunto de todo o nada.

Como he dicho, el CC permite distinguir entre categorías dentro del continuo de la atención médica -consentimiento informado, asentimiento y no disentimiento- y en cada una de ellas la práctica del consentimiento tiene características distintivas. Al pormenorizar estas características, observamos que el tiempo que se requiere invertir en cada categoría difiere de acuerdo con las necesidades específicas de tratamiento. De manera gradual, esta demanda de tiempo se incrementa de la categoría de no disentimiento a la de consentimiento. En la primera, el consentimiento es prácticamente tácito y puede obtenerse prácticamente a la par que se realizan los procedimientos de atención necesarios, con un consumo mínimo de tiempo. En la última, el consentimiento tiene que ser explícito, pero en ella también los procedimientos requieren de mucho más tiempo y estudio. En esta etapa es indispensable involucrar activamente al paciente y, sostengo yo, hacerlo atendiendo a su narrativa de vida y al capítulo referente a la RMP. El consentimiento es *constitutivo* del bienestar que los pacientes esperan de la atención médica y, en muchos sentidos, no es menos importante que el bienestar físico derivado de la atención médica.

5. Consideraciones finales

Dos grupos de hechos comprenden a la RMP. Primero, mientras que la experiencia de los usuarios de los servicios médicos en las muchas etapas del proceso de la RMP se caracteriza bien como un continuo narrativo, dinámico, que integra aspectos diversos de su vida, su salud y con el que buscan integrar la necesidad de recibir atención médica y las inevitables expectativas que vienen de ello, la experiencia correlativa del personal de salud parece discontinua, fragmentada y muchas veces desvinculada de los aspectos personales que son tan importantes para la experiencia de

aquellos a quienes atienden. Más esquemáticamente, estoy caracterizando a la experiencia de los usuarios como continua y narrativa, y a la del personal médico como discontinua y episódica. Segundo, es patente que en el mismo ámbito de la RMP existe una importante asimetría entre los usuarios y el personal médico: los primeros tienden a adoptar un papel *pasivo* ante el *poder* del personal médico y, a su vez, el personal médico tiende a hacer el uso más amplio posible de su poder. Los pacientes, incluso, reciben muchas veces con agrado el despliegue del poder médico, sobre todo si se trata de autoridades reconocidas o si se manifiesta bajo los ropajes sociales que suelen percibirse como atributos de autoridad (arrogancia, uso desconsiderado de jerga especializada, jerarquía médica y el reconocimiento de la autoridad por parte de los subordinados o aprendices). Estos elementos suelen caracterizar las complejidades de la RMP que, bajo un enfoque u otro, la bioética ha tratado de modular, introduciendo pautas de trato aceptables desde un punto de vista ético, como el énfasis en el seguimiento de los principios de la bioética, por ejemplo: el poder del personal médico debe usarse siguiendo el principio de beneficencia y respetando la autonomía del paciente. El segundo hecho relativo al uso del poder por parte de los médicos favorece que su percepción de la RMP sea discontinua y episódica; para ellos, la atención médica consiste en el ejercicio de su poder profesional, cuando éste es requerido, de acuerdo con pautas bioéticas que, en el mejor de los casos, lo modulan y se aplican como reglas o normas inevitables y no tiene que ver con aquella atención que ve a una persona, su historia particular y aquellas respuestas que particularmente podría necesitar del personal médico. Desde luego, hay excepciones. Muchas veces el acompañamiento que brinda un profesional de los servicios médicos a ciertos usuarios puede extenderse por años, como en aquellos casos en que se atiende una enfermedad crónica o una hereditaria. En estos casos, la RMP no es ni discontinua ni episódica y podría enriquecerse al entenderse como una narrativa que articula tanto el punto de vista del usuario como del profesional. Sobre todo, adoptar esta perspectiva narrativa podría conducir a que el personal médico extendiera a muchos otros usuarios ese enfoque no discontinuo ni episódico del proceso de atención médica y de la RMP.

El CC bajo una perspectiva narrativa podría mitigar las consecuencias del uso del poder de los médicos que tiende a despersonalizar a los usuarios de los servicios médicos y a pulverizar su experiencia médica en numerosos eventos aislados entre sí, al menos contribuyendo a que la experiencia de la RMP sea percibida, tanto por los usuarios como por el personal de salud, como un relato en construcción que elaboran conjuntamente los involucrados, aunque el papel de unos y de otros al interior del relato sea evidentemente muy distinto. Desde luego, compartir una misma percepción de la RMP no garantiza el debido respeto que los usuarios merecen, pero sí podría contribuir a que el personal de salud desarrolle una capacidad de empatía más favorable a la situación de los pacientes y atenta al modo cómo ellos incorporan una determinada experiencia

médica en la narrativa de su historia como usuarios de los servicios de salud, en primer lugar, y de su vida en general, en segundo lugar. El personal de salud puede reconocer su involucramiento en aquella narrativa del usuario y favorecer que la experiencia particular de la atención médica se relacione significativamente con otros episodios de la narrativa de la persona, que procure integrar la experiencia particular de la atención que brinda con otros momentos del proceso de la RMP, por ejemplo, tratando de anticipar o de responder las expectativas diversas que el paciente, inevitablemente, se forma en relación con su condición y otros aspectos de los elementos que le dan rumbo o textura a su vida. En suma, bajo la perspectiva narrativa del CC el personal de salud puede verse a sí mismo como coautor de las narrativas de los usuarios de los servicios médicos o como un *autor-personaje* que dejará una cierta huella o afectará de cierta manera en el rumbo de dichas narrativas.

Referencias bibliográficas

- ◆ Alcántara Suárez, V., Méndez Meza, E., Calva, J.C., López Servin, M.C., Azcona, G. (2004). "Utilización del consentimiento informado por odontopediatras en la ciudad de México". *Revista de la Asociación Dental Mexicana*. Vol. LXI, No. 1. Pp: 35 -38.
- ◆ Allende-Pérez, S., Cantú-Quintanilla, G., Verástegui-Avilés, E. (2013). "La trascendencia del Consentimiento informado en bioética y la complejidad de informar al paciente terminal su pronóstico en la primera visita: visión del paciente y familiares en el Instituto Nacional de Cancerología". *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013; 12(4):244-249.
- ◆ Anderson, C.M., Montello, M. (2002). "The Reader's Response and Why It Matters in Biomedical Ethics", en Charon, R., Montello, M. (eds.) (2002). *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. NY: Routledge.
- ◆ Atkins, K. (2005), "Narrative identity, practical identity and ethical subjectivity". *Continental Philosophy Review*, 37; 341-366.
- ◆ Braddock, C. H., Fihn, S. D., Levinson, W., Jonsen, A.R., Pearlman, R.A. (1997). "How doctors and patients discuss routine clinical decisions: informed decision making in the outpatient setting". *Journal of General Internal Medicine*, 12(6), 339-345.
- ◆ Brenes, V., Mesa, A., Ortiz, O., Contreras, X., Vernon, R., Reyes, H., Rodríguez, G., Santos, E., Suárez, C. (1998). *El derecho al consentimiento informado: un ejercicio en construcción. Leyes, casos y procedimientos de queja en los servicios de planificación familiar en México*. New York: Population Council.
- ◆ Brody, H. (1994). "My Story is Broken; Can You Help Me Fix it?" *Medical Ethics and the Joint Construction of Narrative*". *Literature and Medicine*, 13(1), 79 - 92.
- ◆ Carbajal-Rodríguez, L. (2013). "El consentimiento informado". *Acta Pediátrica de México*, 34(2), 53-54.

- ◆ Charon, R., Montello, M. (eds.) (2002). *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. NY: Routledge.
- ◆ Darley, J.M., Latané, B. (1968). “Bystander Intervention in Emergencies: Diffusion of Responsibility”. *Journal of Personality and Social Psychology*, No. 4, 377 - 383.
- ◆ Dena S., D. (2013). “No surprises, Please!” en Tod Chambers, “Taking Bioethics Personally”. *Narrative Inquiry in Bioethics*, Vol. 3, Núm. 1.
- ◆ Escobar López, M. T., Novoa Torres, E. (2016). “Análisis de formatos de consentimiento informado en Colombia. Problemas ético-legales y dificultades en el lenguaje”. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 14-37.
- ◆ Faden, R., Beauchamp, T.L. (1986). *A History of the Theory of Informed Consent*. NY: OUP.
- ◆ Fernandes, A.K. (2017). “Nazi Medicine and the Holocaust: Implications of Bioethics Education and Professionalism”, en Michalczyk, J.J. (ed.) (2017). *Nazi Law. From Nuremberg to Nuremberg*. Londres: Bloomsbury. (Edición electrónica).
- ◆ Gotlib, A. (2009) “Stories from the Margins: Immigrant Patients, Health Care, and Narrative Medicine”. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (2): 51–74.
- ◆ Jones A. H. (1999). “Narrative based medicine: narrative in medical ethics”. *BMJ (Clinical research ed.)*, 318(7178), 253–256.
- ◆ Kottow, M. (2007). *Participación informada en clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informados*. Bogotá: UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia.
- ◆ Lidz, C.W., Appelbaum, P.S, Meisel, A. (1988). “Two Models of Implementing Informed Consent”. *Arch Intern Med*. 148(6):1385–1389.
- ◆ Lorda, P.S., Júdez Gutiérrez, J. (2001). “Consentimiento informado”. *Med Clin*. 117:99-106.
- ◆ Mayorga Madrigal, A.C. (sic) (2018). “Una aproximación a las dificultades y los retos del consentimiento informado”, p. 111 – 123, en Mayorga Madrigal, C., Patiño, I. (coords.) (2018). *Bioética. Entre la cosificación y el respeto*. Guadalajara, Mx: Universidad de Guadalajara.
- ◆ Mendoza-Romo, M.A., Nava-Zarate, N., Escalante-Pulido, J.M. (2002). “Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica”. *Gaceta Médica de México*. Vol. 139, no. 2.
- ◆ Miller, S. (2001). “Collective Moral Responsibility for Omissions” en *Business & Professional Ethics Journal*, Vol. 20, No. 1, Selected Papers from the 2000 Conference for the Australian Association for Professional and Applied Ethics, pp. 5-24.
- ◆ Santiesteban, A. M. S. (2009). “El consentimiento informado y la relación médico-paciente”. *Bioética*. Vol. 9, núm. 3.
- ◆ Scully, J. L. (2013). “Body alienation and the moral sense of self”. *Narrative inquiry in bioethics*, 3(1), 26-28.
- ◆ Schechtman, M. (1996). *The Constitution of Selves*. Ithaca y Londres: Cornell University Press.
- ◆ Strawson, P.F. (1995). *Libertad y resentimiento*. (Tr. J.J. Acero). Barcelona: Paidós.

- ◆ Taylor, C. (1996). *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. (Tr. A. Lizón). Barcelona: Ed. Paidós.
- ◆ Tunzi, M., J. Satin, D., Day, P.G. (2021). "The Consent Continuum: A New Model of Consent, Assent, and Nondissent for Primary Care". *Hasting Center Report*, 51(2), 33-44.
- ◆ Rosas Jiménez, C.A. (2017). "Medicina narrativa: el paciente como "texto", objeto y sujeto de la compasión". *Acta Bioethica*. 23(2): 351 – 359.
- ◆ Urday-Fernández D., Cuba-Fuentes M. (2019). "Medicina narrativa". *An Fac med.*;80(1):109-13.

Fecha de recepción: 21 de septiembre de 2021

Fecha de aceptación: 25 de enero de 2022