



Camino fenomenológicos de acceso al sufrimiento: la bioética narrativa como vía saludable para el cuidado del mayor institucionalizado

Phenomenological Paths to Accessing Suffering: Narrative Bioethics as a Healthy Path Towards Institutionalized Care for the Elderly



Autoras

Rosa Ruiz Aragonese

Centro de Humanización de la Salud San Camilo

E-mail: investigacion@humanizar.es

 <https://orcid.org/0000-0003-4495-5637>

María de las Mercedes López Mateo

Centro de Humanización de la Salud San Camilo

E-mail: mariamercedes.lopezm@estudiante.uam.es

 <https://orcid.org/0000-0002-4936-2892>



Resúmen

El presente estudio tiene por objeto comprobar si la narratividad y el método hermenéutico-fenomenológico son una vía de acceso al conocimiento de la experiencia ajena del sufrimiento. Para ello, se empleará como caso concreto de estudio el Centro de Humanización de la Salud San Camilo en Madrid (de aquí en adelante CEHS) a través de cinco entrevistas semidirigidas a un grupo de residentes y su posterior análisis descriptivo. En consecuencia, la pregunta de hipótesis a la que queremos responder es la siguiente: ¿podemos acceder a la esfera privada del sufrimiento del otro a través de su narratividad? Los resultados muestran que la escucha y el despliegue de la narratividad no solo sirven para aproximarnos más al sufrimiento ajeno, sino que existe ya en esta puesta en común una experiencia de sanación para nuestros mayores.

Abstract

The aim of this study is to verify whether narrative and the hermeneutic-phenomenological method are a path to access knowledge of another person's experience of suffering. For this purpose, the Centro de Humanización de la Salud San Camilo in Madrid (hereinafter CEHS) will be used as a concrete case study through five semi-directed interviews with a group of residents followed by a descriptive analysis. Consequently, the hypothesis question we wish to answer is the following: can we access the private sphere of another person's suffering through their narrative? Results show that listening and the unfolding of narrative not only serve to bring us closer to others' suffering, but that there is already a healing experience in this sharing for our elders.

Key words

*Sufrimiento; geriatría; bioética; narratividad; fenomenología; hermenéutica.
Suffering; geriatrics; bioethics; narrative therapy; phenomenology; hermeneutics.*

Fechas

Recibido: 20/05/2022. Aceptado: 03/09/2022



1. Marco teórico: la fenomenología hermenéutica como ejercicio narrativo

Son muchos y variados los filósofos dedicados a la reflexión en torno al sufrimiento: Schopenhauer, Spinoza, Nietzsche... El conjunto de referentes comienza a estrecharse cuando, en lugar de pensar en la filosofía en términos generales, nos dirigimos al método fenomenológico fundado en los albores del siglo XX por el alemán Edmund Husserl: Levinas, Henry, Marion... Si, además, nuestra tesis se centra en el giro hermenéutico que toma la fenomenología, en la vertiente que pone en el centro la narratividad del ser humano, entonces el autor de referencia no puede ser otro que Paul Ricoeur. Antes de proceder al estado actual de la cuestión de la bioética narrativa y a la tipología del sufrimiento en el ámbito geriátrico sanitario, demos unas breves pinceladas sobre la fenomenología, centrando la relevancia, no tanto en su definición, sino más bien en la razón por la que nace con Edmund Husserl y desde donde hoy también escribimos.

1.1. Desde la fenomenología *stricto sensu*

Decía Husserl que las “meras ciencias de hechos hacen meros hombres de hechos” (Husserl, 2008, p. 50). Cuando escribía esto en 1936, en *La crisis de las ciencias europeas*, nuestro mundo ya llevaba siglos sumido en una profunda obsesión por el objetivismo. Desde el Renacimiento, la ciencia se ha encomendado a sí misma la inmensa tarea de cuantificar y clasificar todo lo existente sobre el planeta. Así, ha dado lugar a una concepción de sí misma como omniabarcante de la realidad, y ha generado a su vez en el hombre una fe ciega en el positivismo que la sustenta. En esta coyuntura triunfal de lo científico-técnico, Husserl defiende una posibilidad de rigor y conocimiento fuera de esos saberes que transforman al ser humano en mero objeto de estudio. El individuo, lejos de ser un objeto analizable y reducible al cálculo científico, es un sujeto activo del mundo que él mismo construye en sociedad. Por eso, para el fundador de la fenomenología el mayor peligro que tiene el científicismo es olvidar el suelo firme sobre el que se sustentan y edifican las ciencias: el mundo, la vida, la persona y su intersubjetividad. La fenomenología, como veremos que sucede con la bioética, rema constantemente en busca de una tierra firme que no sea la del método científico y la del positivismo¹.

Desde el Renacimiento, la ciencia se ha encomendado a sí misma la inmensa tarea de cuantificar y clasificar todo lo existente sobre el planeta

Así, la fenomenología debe comprenderse como un método para el “análisis de vivencias” (Serrano, 2019) que no persigue la obtención de hechos objetivos, sino que acompaña en la descripción de cómo la conciencia *padece* una donación o vivencia. No busca hacer del sujeto una variable, un número o una cuantificación impersonal, sino poner siempre en el centro la humanidad que está antes, como base, del dolor,

1 Una defensa muy similar será la que realice Tomás Domingo Moratalla acerca de la bioética: “Desde su surgimiento ha necesitado un método propio que la alejase de la mera opinión y de los discursos vacíos, pero, al mismo tiempo, un método diferente del método científico, [...] siendo antipositivista e interdisciplinar” (Domingo, 2016, p. 11).



de la enfermedad o del sufrimiento². Frente al positivismo de la tradición científica —la cual se está impregnando cada vez más de las humanidades—, la fenomenología parte del humilde reconocimiento de la finitud humana, la cual nos apremia a entender que jamás podremos condensar la inmensidad de la realidad a través del cálculo; tampoco desde el pensamiento ni desde el lenguaje³.

Antes de toda comprensión teórica del dolor, el dolor ya se ha manifestado. El dolor se ha manifestado justamente doliendo, doliendo en primera persona, a mí mismo, en mi cuerpo, en mis propias carnes

No obstante, si bien es cierto que lo presentado hasta el momento corresponde al planteamiento originario de Husserl, sus discípulos y lectores dieron usos variados al método que había inaugurado. Así, con filósofos como Heidegger, Merleau-Ponty, Levinas o Ricoeur, la fenomenología deriva y se mestiza con otros saberes o conceptos para los que no estaba planteada inicialmente. Es lo que encontraremos, por ejemplo, al profundizar en lo que podría denominarse una *fenomenología del sufrimiento*. En ella, la característica particular de la fenomenología —esto es, dirigirse a *las cosas mismas* (Husserl, 1962, p. 48), situar en el centro la vivencia misma que tiene la conciencia de un individuo— alcanza unos niveles aún mayores.

Esto se debe a lo que explica Agustín Serrano de Haro, investigador del CSIC y presidente de la Sociedad Española de Fenomenología hasta 2012, quien ha dedicado sus estudios en los últimos años a lo que él denomina *fenomenología del dolor*:

En el caso del dolor, del sufrimiento físico, se cumple en plenitud este modo de proceder fenomenológico: antes de toda comprensión teórica del dolor, el dolor ya se ha manifestado. El dolor se ha manifestado justamente doliendo, doliendo en primera persona, a mí mismo, en mi cuerpo, en mis propias carnes. (Serrano, 2019, p. 32)

Por esta razón, para cuando la fenomenología —así como cualquier otro saber reglado— decida aproximarse y describir una vivencia, para cuando quiera poner palabras en la experiencia, esta última ya existirá. Esto, que puede resultar baladí, otorga ya una prioridad al existir mismo y, sobre todo, al cuerpo del sufriente como ubicación donde todo acontece (Serrano, 2019, p. 36). Desde este punto, la fenomenología trata de combinar esta experiencia encarnada y particular con la voluntad de plantear conocimientos teóricos. En este caso, incidiría sobre lo que supone el sufrimiento —como experiencia holística que trasciende el mero dolor físico— y sobre las estructuras generales

2 También de esto se percató el francés Michel Foucault, en su *Nacimiento de la clínica*, cuando explicaba en los años 60 que la medicina clínica, desde aquel momento de auge positivista que fue el siglo XIX, había comenzado a hacer todo lo posible por obviar que detrás de la enfermedad había un ser humano, pues llegaba a verse como un obstáculo para la identificación objetiva y tratamiento de la enfermedad. A este fenómeno en la organización del conocimiento y relación entre médico-paciente-enfermedad lo denominó *mirada médica* (Foucault, 1966).

3 También la metafísica tradicional de Occidente ha intentado a lo largo de la historia condensar la totalidad de lo real a través de sus categorías racionales de sentido. No ha sido hasta los siglos XIX y XX que algunos filósofos han comenzado a señalar la imposibilidad de cartografiar toda la existencia mediante nuestro pensamiento y lenguaje al ver que el mito de la Razón universal ilustrada también puede acabar en desgracia (Adorno, 1994; Horkheimer, 2010).



comunes a cualquier vivencia que a este impliquen⁴. Así, aquello que nace propiamente del sufrimiento de uno es ya una fuente legítima y un acceso primordial a todo saber teórico que pueda posteriormente construirse.

1.2. Hacia la narratividad

Tal experiencia, como cualquier otra, cuando es producida en un cuerpo ajeno, se nos transmite a través de la narrativa, lo cual nos sitúa ya en el giro hermenéutico que se mencionaba al comienzo. Si bien esta renovación de la fenomenología desde la capacidad de interpretación que nos constituye tiene ya lugar con Heidegger (Grondin, 2018), el mayor referente para, en concreto, la cualidad narrativa del ser humano ha sido en las últimas décadas Ricoeur. Para el francés, el individuo se construye a través de los procesos de narración, es decir, cuando ejerce su capacidad de relatar de un modo propio (Ricoeur, 1999). Todo cuanto se cruza o acontece en la vida de una persona aparece para ella de forma narrativa, es decir, participa de una producción de sentido desde una estructura discursiva y relatada. “La identidad humana, personal, social e histórica es narrativa” (Domingo, 2007, p. 285).

Todo cuanto se cruza o acontece en la vida de una persona aparece para ella de forma narrativa, es decir, participa de una producción de sentido desde una estructura discursiva y relatada

Este hecho no ha pasado desapercibido para aquellos estudiosos consagrados a la reflexión bioética y al cuidado sanitario. En los últimos años, la narratividad ha sido una herramienta francamente valorada y debidamente aplicada en dichos campos, por lo que la producción de literatura al respecto es rica y variada. El giro que, desde la fenomenología, ponía la vivencia en el centro a la hora de construir conocimiento universalizable, llega así también a la medicina asumiendo “perspectivas bio-psico-sociales más globales [...] que escoge una aproximación centrada en el paciente” (Feito, 2013, p. 4). Y no solo en el paciente, se podría añadir, sino también en su contexto cultural, religioso, socioeconómico o en los valores que configuran su visión del mundo. Cabría destacar como algunos de los nombres más conocidos en el ámbito español, a Lydia Feito (2020, 2018, 2013), Diego Gracia (2004) y Tomás Domingo Moratalla (2018, 2017, 2007).

Ahora bien, a pesar del amplio bagaje que tiene la bioética narrativa en nuestro país, todavía podríamos cuestionarnos: ¿por qué tiene sentido implementar esta narratividad hermenéutica al estudio del sufrimiento, concretamente al sufrimiento geriátrico, y no a cualquier otra cuestión relacionada con el mundo de la salud y el cuidado? Si Ricoeur y su hermenéutica son tan útiles para pensar la bioética narrativa se debe a que el francés también cuenta, como mencionábamos al comienzo, con textos fenomenológicos acerca del sufrimiento (Ricoeur, 2019). No obstante, con el fin de sumergirnos en el aporte teórico de Ricoeur al sufrimiento como fundamento para la presente tesis, es

4 “El enfoque fenomenológico explora condiciones universales de esta vivencia y detecta legalidades comunes del fenómeno del dolor sea quien sea quien llegue a padecerlo en primera persona” (Serrano, 2012, p. 15).



preciso detenernos antes en la noción fenomenológica de la intersubjetividad, pues desde ella se justifica también el giro hacia la narratividad como acceso a esta experiencia ajena.

Sabemos que el sufrimiento es una experiencia privativa, pues la vivencia de este la encarna, como hemos visto, un cuerpo concreto, doliente, y se manifiesta a una conciencia concreta e individual que lo percibe en primera persona. Aun así, la vivencia privada del sufrimiento imbrica con su dimensión intersubjetiva. Ya incluso desde sus expresiones, como pueden ser la queja o el llanto, se aprecia esta salida de sí para buscar la percepción, comprensión o validación ajena (Cortés, 2018). De este modo, la narración enlaza dos cuestiones que moldean constantemente la experiencia del sufrimiento: por un lado, el sufrimiento cuenta ya en sí mismo con una dimensión sim-

La vivencia privada del sufrimiento imbrica con su dimensión intersubjetiva. Ya incluso desde sus expresiones, como pueden ser la queja o el llanto, se aprecia esta salida de sí para buscar la percepción, comprensión o validación ajena

bólica⁵, pues la vivencia en sí viene determinada en cierta medida por el contexto y cultura donde se producen (Cortés, 2018, p. 20). Por otro lado, la esfera privada de una conciencia, aunque se encuentre en un entramado de intersubjetividad, sigue siendo un espacio al que no tenemos acceso directo más que a través de su traducción discursiva, y cuya naturaleza jamás podrá ser completamente extrapolada al sufrimiento de otro por la diferencia radical que los separa (Levinas, 2001; Dubost, 2019). Ese contexto que moldea nuestra percepción es lo que en filosofía y antropología viene a denominarse como *Weltanschauung*, lo que se podría traducir por *cosmovisión del mundo*. De ahí que también se hable del sufrimiento como un fenómeno social (Díaz, 2008). “La interpretación del fenómeno no procede tan solo del

acto perceptivo, sino que se sustenta en un horizonte de sentido que es socialmente compartido” (Cortés, 2018, p. 15). Nuestro *Weltanschauung* comunitariamente compartido no solo determina el horizonte de sentido donde insertamos el sufrimiento, sino que categoriza lo que es y no es sufrir. Por esta razón es tan importante la escucha ante el relato que otro nos cuenta sobre qué es para él el sufrimiento y cuándo lo percibe como insostenible. Por eso, para Feito, la bioética narrativa insta a “indagar en los contextos interpretativos que dan sentido a los conflictos, a las opciones de valor, a los modos de entender el mundo y la vida” (Feito, 2013, p. 1).

Con todo, es preciso tener en cuenta que “Ricoeur no quiere orientar el acto terapéutico, tan solo quiere comprender lo que sucede o puede suceder en ese acto” (Domingo, 2019, p. 85). Eso es lo que tiene lugar en el ejercicio que inaugura la fenomenología del sufrimiento. Comprender el sufrimiento más allá del ámbito del dolor físico supone una orientación global de la mirada que no solo ha tenido lugar en la fenomenología, sino también desde la teorización sanitaria con conceptos como el *Total pain* de Cicely Saunders desde los años sesenta del último siglo, donde se tiene en consideración el sufrimiento desde la mirada física, psíquica, social y espiritual (Domingo, 2019, p. 83; Mehta y Chan, 2008).

5 Por eso también Ricoeur dirá que, entre la clínica y la fenomenología, existe una semiología del sufrimiento (Ricoeur, 2019, p. 94).



Una vez aclarado hasta aquí lo que es la fenomenología, la narratividad, la intersubjetividad y su vinculación con el sufrimiento, parece que, por fin, podemos interrogarnos por cuál es el concepto de sufrimiento con el que trabaja esta línea de pensamiento. Ya que, como hemos podido comprobar, esta bioética narrativa bebe directamente de Ricoeur,

parece lógico que recurramos a la definición de este autor en *El sufrimiento no es dolor*. Allí, Ricoeur traza dos ejes que vendrían a determinar el sufrimiento: por un lado, la relación *sí mismo-otro* —la cual habríamos ya podido entender desde la intersubjetividad— y, por otro, el eje *hacer-padecer*.

En el desglose de este *actuar* como criterio, Ricoeur distingue “cuatro niveles de eficiencia: el de la palabra, el del hacer en el sentido limitado del término, el de la narración y, por último, el de la imputación moral”. Así, aquel que sufre experimenta una impotencia para decir, una imposibilidad de actuación, de (auto) narración y de estimarse a sí mismo. El sufrimiento es, en última instancia, una negación de la vida, la experiencia de no poder ser. Por todo esto, el sufrimiento excede los límites del dolor físico, y requiere a su vez de un tratamiento que no se limite a curar, sino a cuidar a la persona en su totalidad (Díaz, 2008). Por eso, Domingo, en la reivindicación ricoeuriana que realiza, opina: “si el sufrimiento no es el dolor, el cuidado no puede ser definido ya solo como curación del dolor físico-biológico, sino que tendrá que atender el sufrimiento que es biográfico” (Domingo, 2019, p. 87). Es precisamente en este juego de palabras, entre la biología y la biografía, donde incide y actúa el método hermenéutico de la bioética narrativa.

Al mismo tiempo, es imprescindible comprender que la aproximación narrativa no se reduce a una escucha pasiva y a un abrir la puerta a cualquier discursividad sin barreras. Feito hace hincapié en este aspecto: la escucha atenta de la narración debe venir bien acompañada de unos instrumentos de traducción que sirvan para obtener un conocimiento con aspiración universalizable. “Del mismo modo que ocurre en la investigación cualitativa, la particularidad de los datos obtenidos no puede ocultar la necesidad de instrumentos para traducir, comprender y dar sentido a los mismos, incluyéndolos en la deliberación y extrayendo conclusiones válidas” (Feito, 2013, p. 4). Por esta razón, también es importante contar con una fundamentación sólida en cuanto a la tipología del sufrimiento en el sujeto de estudio ante el cual nos situamos: residentes institucionalizados en el CEHS.

Es imprescindible comprender que la aproximación narrativa no se reduce a una escucha pasiva y a un abrir la puerta a cualquier discursividad sin barreras

Al mismo tiempo, es imprescindible comprender que la aproximación narrativa no se reduce a una escucha pasiva y a un abrir la puerta a cualquier discursividad sin barreras. Feito hace hincapié en este aspecto: la escucha atenta de la narración debe venir bien acompañada de unos instrumentos de traducción que sirvan para obtener un conocimiento con aspiración universalizable. “Del mismo modo que ocurre en la investigación cualitativa, la particularidad de los datos obtenidos no puede ocultar la necesidad de instrumentos para traducir, comprender y dar sentido a los mismos, incluyéndolos en la deliberación y extrayendo conclusiones válidas” (Feito, 2013, p. 4). Por esta razón, también es importante contar con una fundamentación sólida en cuanto a la tipología del sufrimiento en el sujeto de estudio ante el cual nos situamos: residentes institucionalizados en el CEHS.

2. Fundamentación de la tipología del sufrimiento en el ámbito geriátrico sanitario

En los artículos que emplearemos como guías para desentrañar los indicadores del sufrimiento más empleados se habitúa a estructurar la tipología del sufrimiento de manera multidimensional en cuatro ámbitos, de modo similar a lo mencionado anteriormente por Domingo Moratalla acerca del *Total Pain* de Saunders. De esta manera, se construyen cuatro categorías: sufrimiento físico, psíquico, existencial y sociocultural. Para acceder a dichos estudios, la mejor revisión bibliográfica crítica de la literatura reciente sobre las



metodologías de medición empírica y tipologías del sufrimiento es la realizada por T. VanderWeele (2019). De todos los estudios que compila, destacaremos tres:

En primer lugar, la propuesta de medición de Wilson y otros (2004), donde se emplea una entrevista estructurada compuesta por 13 indicadores correspondientes con las causas más frecuentes de sufrimiento en el contexto clínico, como son el dolor, la depresión, la pérdida de dignidad o la desesperanza, entre otras. Lo interesante de este modelo múltiple es que, más allá de aportar una enumeración de estos síntomas, incide en preguntas que se dirigen más directamente sobre el paciente: si el síntoma X interfiere en las actividades que disfruta a diario, si lo considera un problema, si cree que la medicación es útil frente a él...

En el plano físico, se repiten el dolor, la fatiga, la disnea, el insomnio y la confusión mental. En el plano psicológico destacan la desesperanza, tristeza, soledad, miedo a morir y la culpa

Algo más reciente es el estudio de Schulz y otros (2010), el cual también presenta un modelo múltiple que ha sido después ampliamente empleado con efectividad en investigaciones clínicas (Schulz et al., 2017) debido a sus altos niveles de consistencia interna y fiabilidad. En este caso, ya encontramos una categorización del sufrimiento en físico, psicológico y existencial. Por último, lo que podría entenderse como un refinamiento de la subdivisión de Schulz es el estudio de Krikorian, Limonero y Maté (2011), donde además de la dimensión existencial tienen en cuenta la social y cultural, concediendo así, comparativamente, un peso considerable a aquellas fuentes de sufrimiento que no

responden a un malestar físico fácilmente medible.

Así, y para concluir con el estado actual de la cuestión, los indicadores que han coincidido y aparecido con mayor frecuencia en estas propuestas han sido los siguientes. En el plano físico, se repiten el dolor, la fatiga, la disnea, el insomnio y la confusión mental. En el plano psicológico destacan la desesperanza, tristeza, soledad, miedo a morir y la culpa. En el existencial o espiritual, aparece mayoritariamente el sentido de la vida, así como la dignidad, la conciencia de uno mismo y la estimación de si la vida merece la pena ser vivida. En último lugar, y aunque la dimensión social por desgracia no siempre es considerada —algo solventable desde la aproximación hermenéutica—, encontramos el nivel socioeconómico, el apoyo familiar, aislamiento social, el sentirse querido o considerarse una carga, entre otros.

3. Justificación de la novedad del estudio

Así pues, somos conscientes de que esta *humanización de la salud*⁶ ya se está produciendo en el ámbito clínico. Más allá de los estudios puramente teóricos como los que

6 Hablamos de humanización de la salud en un sentido doble pero imbricados entre sí: por un lado, el ámbito de conocimiento de las humanidades, especialmente de la filosofía, ha logrado impregnar y hacer reflexionar a las ciencias sanitarias; por otro y como consecuencia, la salud se ha acercado más aún al ser humano, a las preguntas centrales que acompañan nuestra existencia, y se ha preocupado por tener un trato más humano en el cuidado del otro. Es en este sentido dual que las humanidades humanizan la salud.



hemos venido citando, que desde el ámbito de las humanidades buscan un diálogo fructífero con la ciencia sanitaria para comprender mejor la experiencia del sufrimiento, existen estudios que, desde el método científico, y mediante un muestreo real, tratan de no perder de vista al paciente, a la persona, que hay detrás del dolor. Sucede especialmente, como es nuestro caso, con población en final de vida o mayores en términos generales (Krikorian y Limonero, 2015; Hassoun et al., 2019). ¿Dónde se encuentra, entonces, lo novedoso de esta propuesta? En la unificación de los estudios filosóficos y los prácticos sanitarios que ponen el foco en el sufrimiento de la persona.

No nos constan estudios que pongan en práctica real este desvelamiento hermenéutico del sufrimiento particular directamente con los residentes de un centro institucionalizado, donde la atención y cuidado sobre ellos es constante y profesionalizada

Esto significa que, pese al desarrollo de la narratividad en el acceso al conocimiento del sufrimiento ajeno por parte de la bioética, estos rara vez llegan a mostrar casos concretos de implementación, quedándose así en el plano teórico (Piñas, 2020). Al mismo tiempo, pese a que desde la metodología científica se busque delimitar la experiencia del sufrimiento mediante parámetros cuantificables en casos concretos con pacientes, no llegan a implementar la narratividad o, de hacerlo, se aplica con vistas a la atención al sufrimiento de los acompañantes del paciente, tanto profesionales como familiares (Coelho y Ferreira, 2015).

Así pues, no nos constan estudios que pongan en práctica real este desvelamiento hermenéutico del sufrimiento particular directamente con los residentes de un centro institucionalizado, donde la atención y cuidado sobre ellos es constante y profesionalizada.

4. Metodología

A continuación, procedemos a presentar y analizar la información obtenida a través de las entrevistas semidirigidas realizadas a cinco mujeres residentes del CEHS sobre su experiencia de sufrimiento. Coordinado por el Departamento de Investigación del centro, y en coordinación con Pablo Posse, psicólogo de residencia, se eligieron residentes con un deterioro cognitivo leve. Las entrevistas se realizaron con el debido consentimiento informado acerca de su grabación y la aprobación del comité ético asistencial. Asimismo, previamente se llevaron a cabo actividades de encuentro entre la entrevistadora y los residentes para generar un vínculo y conocimiento mutuo que facilitaría la posterior conversación. Con la voluntad de respetar su intimidad, hablaremos de los sujetos como R1, R2, R3, R4 y R5.

4.1. Presentación de los casos

R1: Viuda, 91 años. Creyente. En silla de ruedas eléctrica. Es paciente oncológica; no quiere recibir tratamiento activo, solo cuidados paliativos. No tiene nietos. Cultivada e interesada por la lectura.



R2: 93 años. Agnóstica. En silla de ruedas manual. Tuvo pérdida de vista progresiva, la cual ya es completa. Durante la entrevista está nerviosa, con ciertas reticencias a hablar y con momentos de hostilidad y exaltación.

¿Qué diría usted que es el sufrimiento?; en general, ¿qué cree que es lo que más puede hacer sufrir a alguien en la vida?; ¿qué cree que puede ayudar a una persona a llevar mejor el sufrimiento?

R3: Viuda, vive sola. Creyente. No es residente, pero asiste al centro de día desde hace 17 años. Buena movilidad con andaderas (hace dos años se cayó y se rompió la cadera, por lo que cuenta que no tiene tanta autonomía física como solía). Se aprecia un nivel socioeconómico más elevado que el resto: llegó a bachiller, se dedicó a la alta costura y ha vivido 11 años en Norteamérica.

R4: Divorciada. Creyente. De sus tres hijos, el varón muere a los 35 años de SIDA después de llevar casi 20 en las drogas; la pequeña tiene ataques (probablemente epilépticos) desde los 3 meses. Vino desde un pueblo de Córdoba a los 30 años al Móstoles de los años 70.

R5: Divorciada. Creyente. Estado poco avanzado de Alzheimer. Tuvo cinco hijos, uno murió en un accidente de coche hace 31 años. Sufrió malos tratos por parte de su marido (alcohólico) hasta que se divorció. Empezó a trabajar en casa a los 3 años.

5. Análisis de las entrevistas

En un planteamiento inicial, para delimitar los márgenes del discurso y estimular el pensamiento de las residentes, se acordaron las siguientes preguntas: (i) ¿qué diría usted que es el sufrimiento?; (ii) en general, ¿qué cree que es lo que más puede hacer sufrir a alguien en la vida?; (iii) ¿qué cree que puede ayudar a una persona a llevar mejor el sufrimiento?; (iv) ¿cree que los jóvenes de hoy entienden el sufrimiento de otra manera o es una cuestión donde no importa la edad?; (v) ¿cree que es posible, aunque haya sufrimiento, tener una vida en paz? A lo largo de sus entrevistas, fue posible identificar desarrollos narrativos relacionados con algunos de los ítems encontrados en la fundamentación teórica.

La primera pregunta tuvo, aparentemente, un éxito reducido. Sus respuestas iniciales fueron huidizas y, sobre todo, remarcaban la incapacidad de dar una definición, como fue el caso de R2 y R4: *es que no sé explicarme; el sufrimiento... yo qué sé*. Sin embargo, conforme iban profundizando en sus narrativas personales, todas ellas empleaban con propiedad el concepto y relataban historias repletas de sufrimiento. Ello demuestra que las palabras no se agotan en una definición concreta de ellas, sino que es en el mismo uso y desarrollo constante de la narratividad donde se demuestra qué es y qué quiere decir, lo cual, sin duda, puede recordar a la famosa idea del segundo Wittgenstein sobre los *juegos* o usos del lenguaje (Wittgenstein, 2017). Es en esta traducción discursiva como comprendemos, como dijimos anteriormente, el sentido que toma el sufrimiento en la esfera privada de cada subjetividad única a la que no tenemos acceso de otra manera. Ligado a ello, tanto R1 como R3 reconocen, a su vez, este carácter privado —privativo, incluso— que tiene la percepción, interpretación y padecimiento del sufrimiento:



“habrá gente que sufre igual que yo, y está en peores condiciones, porque las habrá. Empiezo a pensar en todo eso y me conformo; [el sufrimiento es] un malestar íntimo”.

Hubo también una idea compartida sobre la relevancia del sufrimiento físico: “quizás el sufrimiento del alma sea peor que el de carne, que el del cuerpo. Y ese no lo tengo yo” (R1). Por otro lado, las respuestas de R1 pueden resultar en ocasiones contradictorias. Pese a estar “cada vez más paralítica”, y sabiendo que el sufrimiento “te hace perder el conocimiento”, R1 reconocía tener una vida tranquila en la que el cariño le ayudaba a no pensar en el sufrimiento físico. Sin embargo, al preguntarle si se puede tener una vida buena a pesar del sufrimiento, decía: “Yo no me apego a la vida. Ni la quiero ni la dejo de

Al preguntarle si se puede tener una vida buena a pesar del sufrimiento, decía: “Yo no me apego a la vida. Ni la quiero ni la dejo de querer, pero yo para no sufrir tengo que estar muerta”

querer, pero yo para no sufrir tengo que estar muerta”. En cuanto al resto de residentes, todas coincidían en que el sufrimiento por los seres queridos es el mayor de todos, incluso mayor que cualquier tipo de sufrimiento propio. Curiosamente, este elemento no viene recogido por ningún estudio de los presentados en el marco teórico.

Por otro lado, y después de narrar algunas historias de sufrimiento desmedido a lo largo de sus vidas, sucedía que veían con una mayor perspectiva su vivencia del sufrimiento en el CEHS, como es el caso de R5 (“yo he pasado mucho, y ahora aquí en la residencia estoy en la gloria”) y, ocasionalmente, de R4. Esto demuestra que, a

pesar de tener un horizonte de elementos socialmente compartidos entorno al sufrimiento —una *Weltanschauung* común por su género, edad y tradición nacional—, según la experiencia vital, percepción y contexto del que provenga cada residente, su análisis del sufrimiento actual al final de vida será distinto.

Por último, en cuanto a la identificación de ítems a lo largo de sus relatos, se aprecia una amplia mayoría perteneciente a la dimensión psicológica (dependencia, soledad, miedo, abandono, tristeza e irritabilidad), seguida de un gran peso otorgado a la dimensión sociocultural (no sentirse querida ni con apoyo familiar), existencial (falta de fe o de sentido vital) y, por último, física (pérdida de conocimiento e insomnio).

6. Discusión

A lo largo de esta investigación hemos podido comprobar cómo la libre narratividad desvela una información íntima acerca de la relación que cada persona tiene con su sufrimiento encarnado. Ciertos datos salían a la luz de manera implícita: se manifestaban para quien sabía escuchar. Sucedió así al realizar una orientación global de la mirada, como se mencionaba en la fundamentación, que incluía el contexto cultural, religioso y socioeconómico de cada residente.

Precisamente en dicho contexto que determina —al menos parcialmente— la mirada sobre el sufrimiento, hemos identificado lo que podría ser un sesgo de género y edad: siendo todas mujeres, estructuran sus relatos de sufrimiento en torno al matrimonio y a sus hijos. Parece así que su percepción del sufrimiento en la residencia viene muy



determinada por la vida que estos les dieran: unas sufrían el luto por venir de matrimonios felices (R1), otras encontraban ahora paz tras el divorcio y los malos tratos (R4 y R5). No debe sorprendernos tampoco que identificaran como mayor sufrimiento el de los seres queridos. Es muy habitual en personas mayores preocuparse mucho, pero únicamente a las mujeres se las educa para ser cuidadoras de por vida. Tales núcleos de fijación se identifican fácilmente gracias a la propia construcción narrativa, pues es frecuente que en las respuestas extensas las residentes acaben divagando y reconduciendo la conversación hacia lo que más vinculan a su sufrimiento (en caso de R4, la pérdida de su hijo, por ejemplo). Al mismo tiempo, se puede apreciar un discurso mejor estructurado en aquellas residentes que tuvieron un mayor acceso a la educación debido a su nivel socioeconómico (R1 y R3), sobre todo en lo referente a preguntas más abstractas como la definición de sufrimiento.

Aunque de una conversación de escasa media hora no puedan extraerse conclusiones generales —ya que pudieron contribuir otros factores ocultos— esta incapacidad para la comunicación suele también estar asociada al sufrimiento

Por último, cabe señalar que este ejercicio narrativo no ha incluido únicamente a las palabras. Parte de la información sobre la vivencia encarnada del sufrimiento la hemos podido interpretar desde los silencios, gestos o desde cómo las residentes ocupaban el espacio y movían sus cuerpos en él. En el caso de R2, la expresividad del cuerpo era mucho menos rígida, probablemente debido a la ausencia de preocupación por la mirada ajena como sí nos sucede a las personas videntes. R2 mostraba intranquilidad y una actitud defensiva y tensa, probablemente debido a la imposibilidad de establecer un contacto visual que construya confidencialidad y un espacio seguro de conversación.

Además, por la rigidez telegráfica de sus palabras, se podría deducir una falta de comprensión sobre el concepto en sí de la grabación de voz. Aunque de una conversación de escasa media hora no puedan extraerse conclusiones generales —ya que pudieron contribuir otros factores ocultos— esta incapacidad para la comunicación suele también estar asociada al sufrimiento.

7. Conclusiones

En definitiva, todas las residentes mostraron agradecimiento al final de las entrevistas: lo describían como un momento aliviador que les había hecho bien. Sus reacciones no solo parecen confirmar que sí es posible, al menos hasta cierto punto, conocer la esfera privada del sufrimiento ajeno, sino también que abrirla desde la narratividad y la escucha resulta ser una experiencia sanadora. Reducir el sufrimiento en mayores (ya estén institucionalizados o en el domicilio) no pasaría únicamente por aliviar las fuentes identificadas, sino que, a través de la mera dedicación de tiempo, cuidado y atención directa para la escucha y la apertura de narratividad, ya es posible encontrar una disminución considerable del mismo. Este espacio de narración ha dado a las residentes la oportunidad de contar su historia (aunque no era la primera vez que lo hacían en el centro), poner en perspectiva su sufrimiento pasado y presente, pararse a pensar qué es aquello que padecen y qué les ayuda a sobrellevarlo de la mejor manera posible en su vida en la residencia.



Por desgracia, este ejercicio no está siempre al alcance de todos. Idealmente, en futuras investigaciones debería estudiarse la viabilidad de su implantación en el sistema sanitario público español. La dedicación a la bioética narrativa requiere recursos de tiempo y capital humano que habitualmente escasean en nuestro sistema de bienestar, cada vez en mayor riesgo de desmantelación. Por otro lado, y dada la reciente aprobación de la Ley de Eutanasia, en el futuro próximo también convendría investigar el uso de la narratividad como práctica de cuidado alternativa para quienes prefieran no recurrir a soluciones terminales de cara a ciertos sufrimientos graves. Si la bioética pretende cuidar la vida, también deberá encargarse de aliviar el sufrimiento que impida un desarrollo amable de esta.

Referencias

- Adorno, T. (1994). *La actualidad de la filosofía*. Altaya.
- Coelho, M. E. y Ferreira, A. C. (2015). Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro. *Revista bioética*, 23(2), 346-354. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>
- Cortés Sánchez, F. J. (2018). El dolor y el sufrimiento como claves hermenéuticas para la comprensión de las concepciones del mundo y de la vida. *Contrastes. Revista Internacional de Filosofía*, 23(3), 11-25. <https://doi.org/10.24310/Contrastescontrastes.v23i3.6591>
- Díaz Agea, J. L. (2008). El sufrimiento medicalizado. *Cultura de los cuidados*, (23), 50-56. <https://doi.org/10.14198/cuid.2008.23.07>
- Domingo Moratalla, T. (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. *Veritas*, 2(17), 281-312.
- Domingo Moratalla, T. (2016). La bioética será narrativa o no será. *Bioética Complutense*, (27), 7-12.
- Domingo Moratalla, T. (2017). Bioética hermenéutica. En J. J. Ferrer (coord.), *Bioética: el pluralismo de la fundamentación* (pp. 267-302). Universidad Pontificia Comillas.
- Domingo Moratalla, T. (2018). Bioética narrativa: una cuestión de perspectiva. *Boletín de estudios de filosofía y cultura Manuel Mindán*, (13), 105-118.
- Domingo Moratalla, T. (2019). Hacia una antropología hermenéutica del sufrimiento. *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, (60), 75-91. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.05>
- Dubost, M. (2019). Phénoménologie de la souffrance. D'une vulnérabilité à l'Autre. *Éthique, politique, religions*, 14(1), 75- 95.
- Feito, L. (2013). Bioética narrativa. *Butlletí del comitè de bioètica de Catalunya*, 9.
- Feito, L. (2018). La sensatez de contar: la necesidad de un enfoque narrativo en bioética. *Boletín de estudios de filosofía y cultura Manuel Mindán*, (13), 45-57.
- Feito, L. (2020). *Bioética narrativa aplicada*. Escolar y mayo.
- Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica*. Siglo XXI editores.



- Gracia, D. (2004). Ética narrativa y hermenéutica. En *Como arqueros al blanco* (pp. 197-224). Editorial Triacastela.
- Grondin, J. (2018). El giro hermenéutico de la fenomenología. *Utopía y praxis Latinoamericana*, 23(3), 170-176.
- Hassoun, H., Bermejo, J. C., Villacieros, M., Millán Asín, M. A. y Arenas Antúnez, A. (2019). Relación entre bienestar espiritual, calidad de vida y sentido del sufrimiento en una población de ancianos religiosos residentes en centros españoles. *Gerokomos*, 30(3) 124-129.
- Horkheimer, M. (2010). *Crítica de la Razón Instrumental*. Trotta.
- Husserl, E. (1962). *Ideen I*. Fondo de Cultura Económica.
- Husserl, E. (2008). *La crisis de las ciencias europeas*. Prometeo Libros.
- Krikorian, A. y Limonero, J. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 423-438. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3247>
- Krikorian, A., Limonero, J. y Maté J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Levinas, E. (2001). El sufrimiento inútil. En *Entre nosotros: ensayos para pensar en otro* (pp. 115-126). Pre-textos.
- Mehta, A. y Chan, L. (2008). Understanding of the Concept of "Total Pain". *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(1), 26-32. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a>
- Piñas, A. (2020). Antropología del envejecimiento: el respeto a la autonomía del mayor. Mejorar el cuidado mediante la bioética narrativa. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (12), 1-15. <https://doi.org/10.14422/rib.i12.y2020.004>
- Ricoeur, P. (1999). La identidad narrativa. En *Historia y Narratividad* (pp. 215-230). Paidós.
- Ricoeur, P. (2019). El sufrimiento no es dolor. *Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política*, (60), 93-102. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.06>
- Schulz, R., Monin, J. K., Czaja, S. J., Lingler, J. H., Beach, S. R., Martire, L. M., Dodds, A., Hebert, R. S., Zdaniuk, B. y Cook, T. B. (2010). Measuring the Experience and Perception of Suffering. *The Gerontologist*, 50(6), 774-784. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq033>
- Schulz, R., Savla, J., Czaja, S. J. y Monin, J. (2017). The role of compassion, suffering, and intrusive thoughts in dementia caregiver depression. *Aging & Mental Health*, 21(9), 997-1004. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1191057>
- Serrano de Haro, A. (2012). A propósito de la fenomenología del dolor. *Revista Crítica*, (981), 12-16.
- Serrano de Haro, A. (2019). Introducción a la fenomenología del dolor: la experiencia del dolor físico desde el punto de vista filosófico. *Revista d'Humanitats*, (3), 30-42.
- VanderWeele, T. (2019). Suffering and response: Directions in empirical research. *Social Science & Medicine*, 224, 58-66. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.041>
- Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., Faye, B. J. de, Weaver, L. D. y Lachance, J. A. (2004). Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 350-358. <https://doi.org/10.1177/070674370404900603>
- Wittgenstein, L. (2017). *Investigaciones filosóficas*. Trotta.