

bioètica & debat

volumen 17, núm. **62**
enero_abril 2011

TRIBUNA ABIERTA DEL
INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
4 euros

El concepto de autonomía en la medicina occidental

1. El concepto de autonomía en bioética

La cuestión de la autonomía es uno de los elementos esenciales para comprender los profundos cambios que se han producido en la medicina occidental en las últimas décadas, especialmente en lo referente a la relación clínica y el modo de gestionar los valores.

En su origen, la autonomía que I. Kant inaugura en el siglo XVIII es una autonomía trascendental, que permite considerar que el ser humano, como autolegisador, es un ser con capacidad de autogobierno a nivel empírico. Es decir, el ser humano es un sujeto moral autónomo, alguien capaz de decidir moralmente desde su libertad y con su razón, y ser responsable de sus actos ante su propia conciencia. Por eso, debe ser respetado como tal.

Sin embargo, Kant habla de la autonomía de la voluntad, del ser humano en abstracto, como un ser racional en el que su libertad es la condición de posibilidad de su moralidad. No está hablando de un sujeto individual que decide cosas concretas, sino del modo de ser propio de los seres humanos. Así, la autonomía es una condición previa, no un punto de llegada.

Por su parte, el concepto de autonomía que suele emplearse en el ámbito de la bioética hace referencia a la capacidad que tiene una persona de realizar

elecciones personales, a una dimensión de decisión y acción desde el libre albedrío. Lo cual presupone racionalidad y libertad, que son, precisamente, los elementos que definen la autonomía trascendental kantiana.

El análisis de las diferencias entre la autonomía de la voluntad y el modo de entender la autonomía en la bioética nos llevaría muy lejos. Baste decir que los seres humanos están obligados a tomar decisiones, a elaborar proyectos de acciones en orden a lograr unos fines u objetivos, y a determinar cuáles son los medios apropiados para alcanzarlos. En dichas decisiones, nos jugamos no sólo unas consecuencias específicas, sino todo un modo de ser que configura una personalidad y unas opciones vitales. De ahí que el respeto a la autonomía sea un elemento esencial del reconocimiento de la libertad humana.

La cuestión de la autonomía es uno de los elementos esenciales para comprender los profundos cambios que se han producido en la medicina occidental en las últimas décadas, especialmente en lo referente a la relación clínica

sumario

	1 a 6
El concepto de autonomía en la medicina occidental	
	2
Editorial	
	7 a 10
El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress	
	11 a 13
La autonomía, el principio «por defecto»	
	14 a 17
La autonomía: una visión desde el cuidar de las personas	
	18 a 22
La muerte de Iván Ilich: el paternalismo angustiante y el acompañamiento compasivo	
	23
Biblioteca	
	24
Agenda	

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

bioètica & debat

DIRECCIÓN

Ester Busquets Alibés

CONSEJO DE REDACCIÓN

Francesc Abel Fabre

Jordi Craven-Bartle

Pau Ferrer Salvans

Ramon M. Nogués Carulla

Jaume Terribas Alamego

Núria Terribas Sala

COLABORADORES

Ester Busquets Alibés

Montserrat Busquets Surribes

Victòria Camps

Lydia Feito Grande

Joan Mir Tubau

Joan Padrós Bou

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María José Abella Sánchez

CORRECCIÓN

Maria Fullana

IMPRESIÓN

Ediciones Gráficas Rey

ISSN: 1579-4865

Depósito legal: B-29288-99

EDITA

Institut Borja de Bioètica

Fundación Privada

c/ Santa Rosa, 39-57, 3ª planta

08950 Esplugues de Llobregat (Bcn)

Telf. 93.600.61.06

Fax. 93.600.61.10

bioetica@ibb.hsjdbcn.org

www.ibbioetica.org

Bioètica & Debat está indexada en:
Dialnet

Base de datos de sumarios del CBUC
ETHXWeb, Database from the NRCBL
Bibliography of Bioethics
CUIDEN/Cuidatge

Bioètica & Debat no se identifica
necesariamente con las opiniones
expresadas en los artículos publicados.

La autonomía a debate

Muchos autores coinciden en afirmar que la autonomía se ha convertido en el principio “estrella” o el principio “por defecto” de la bioética. Este reconocimiento de la autonomía de la persona, es decir, el reconocimiento de su capacidad para tomar decisiones, ha generado un cambio radical de la relación sanitaria en las últimas décadas, porque se ha pasado de un modelo de beneficencia que conducía a la práctica del paternalismo a un modelo de autonomía que conduce a la práctica del consentimiento informado.

No se puede negar que el reconocimiento de la autonomía en el contexto de la bioética ha transformado en positivo el ejercicio de las profesiones sanitarias; sin embargo, continúa emergiendo un debate importante en torno a los conceptos sobre la autonomía, dado que hay diferentes maneras de definir y comprender el principio de autonomía. Aún cuando, en la tradición filosófica occidental, ha habido grandes referentes que han desarrollado el sentido y el fundamento de la autonomía, en el ámbito de la bioética clínica la introducción de este principio se ha hecho sobre todo por la influencia de la tradición norteamericana o anglosajona. Pero se debe tener presente que la concepción europea de la autonomía no es exactamente igual que la visión anglosajona; ésta última tiene una visión más individualista de la autonomía; en cambio, en los países europeos, la autonomía tiene un carácter más relacional que individual.

El conjunto de artículos que se presentan en este número de *Bioètica & Debat* pretende, precisamente, enriquecer este debate sobre la autonomía, a fin de que el lector se pueda formar su propio concepto de la autonomía. Ahora bien, la mayoría de los artículos —y esta era la intención— se quedan propiamente en el análisis del principio de autonomía y entran poco en diálogo con otros principios como el de la beneficencia o no maleficencia, o bien el

principio de justicia.

Debemos alertar, de entrada, que el debate bioético que abrimos en estas páginas está hecho desde una visión europea y no tan norteamericana, a pesar de que en un artículo se expone muy bien el concepto de autonomía de dos autores norteamericanos de primera línea, como son T. L. Beauchamp y J. F. Childress. Esta mirada europea considera que la autonomía es importante, o diríamos más, es esencial en el marco de la relación sanitaria, pero se interpreta de una manera diferente a la del ámbito norteamericano.

Y es que la bioética europea se resiste a aceptar que el individuo que toma decisiones sea un ser aislado del mundo. La persona siempre está vinculada socialmente a un grupo, una familia, una tradición cultural

Mientras que en la bioética norteamericana se entiende la autonomía como un acto de independencia y libre albedrío por parte de un individuo aislado, en Europa —como la filósofa Michela Marzano— nos preguntamos: “¿Podemos creer que existe una libertad ilimitada que se decide ejercer independientemente de cualquier objetivo relacional?” Y es que la bioética europea se resiste a aceptar que el individuo que toma decisiones sea un ser aislado del mundo. La persona siempre está vinculada socialmente a un grupo, una familia, una tradición cultural... por eso, se ha ido desarrollando el concepto de la autonomía relacional, que tiene muy en cuenta la interrelación que hay entre las personas. En el marco de la relación sanitaria ¿es mejor hacer una apuesta por la autonomía individualista o por la autonomía relacional?

VIENE DE LA PÁGINA 1

En este segundo modo de entender la autonomía, más empírico y ligado a la decisión individual, B. L. Miller¹ distingue entre cuatro posibles sentidos de la autonomía, intentando una cierta clarificación conceptual, seguida por muchos otros autores:²

- La autonomía como acción libre, es decir, que la acción responde a una intención de una voluntad sin coacción. Sería equivalente a la autodeterminación, y en el ámbito sanitario se traduce en el consentimiento informado.

- La autonomía como autenticidad, que significa que la acción es conforme a unos valores consistentes que la persona exhibe y defiende habitualmente en su vida, con los que proyecta y dota de sentido su vida.

- La autonomía como deliberación práctica, esto es, el examen y la ponderación de las opciones relativas a la situación, valorando sus ventajas e inconvenientes, y determinando cuál es la opción que maximiza las metas del individuo, mediante una cuidadosa argumentación racional.

- La autonomía como reflexión moral, entendida como revisión de los valores centrales que un individuo defiende, con el fin de reafirmar o reexaminar su compromiso personal con ellos.

Esta distinción resulta útil para comprender la complejidad de la autonomía, al plantearse como una escala con niveles, apartándose de un mero planteamiento dicotómico (todo/nada) como el que se emplea en ocasiones en las decisiones de los pacientes, determinando si son autónomas o no tan sólo en función de si son un ejercicio de libre albedrío o autodeterminación, sin más consideraciones.³

2. La autonomía como clave de transformación en el ámbito sanitario

Tendremos que esperar al siglo XX para ver las repercusiones más importantes

que tiene el reconocimiento de la autonomía de los individuos en el ámbito sanitario. Lentamente, se han ido integrando en la práctica médica elementos que recogen la idea de autonomía como clave en la relación clínica. El marco tradicional de la relación sanitaria en la que el enfermo era considerado incapaz de tomar decisiones morales y, por tanto, debía obedecer al médico, ya no tiene sentido. Es preciso articular un nuevo modelo que respete la autonomía del paciente. En él la relación será "horizontal", y ya no tendrá cabida una situación de "paternalismo", sino un diálogo a la búsqueda del mejor curso de acción posible. El médico no es ya el sabio "padre" que conoce lo mejor para el enfermo, sino un profesional con un conocimiento técnico que debe transmitir al paciente para que sea él, desde su propio sistema de valores, quien tome la decisión. Este nuevo modelo de relación se expresa en la teoría del consentimiento informado, clave en la ética médica actual.

Tendremos que esperar al siglo XX para ver las repercusiones más importantes que tiene el reconocimiento de la autonomía en el ámbito sanitario

La relación clínica ha ido cambiando a lo largo del tiempo: en el modelo clásico, la relación estaba basada en un esquema asimétrico, en el que el médico desempeñaba el papel de "padre" poderoso. En este modelo tradicional, se consideraba que el enfermo era incapaz de tomar decisiones morales, por haber perdido el equilibrio natural y, por tanto, haberse convertido no sólo en alguien físicamente enfermo, sino también moralmente afectado. De ahí que la relación con el médico estuviera basada en la desigualdad y la obediencia: el médico actúa en beneficio del paciente, pero sin consultarle. Esto

es lo que, en la actualidad, conocemos con el nombre de "paternalismo", pues el médico adopta un papel autoritario frente a un paciente del que se espera que sea sumiso. El ideal moral que anima esta acción es el famoso *Primum non nocere*, basado en la convicción de que hacer el bien a los demás es bueno, aun en contra de su voluntad.

En el mundo moderno, la situación cambia notablemente, y con ella el modelo de relación clínica. La denominada "rebelión de los pacientes", representada paradigmáticamente por una serie de casos judiciales que acabarán por cristalizar en una Carta de Derechos de los Pacientes, de la Asociación Americana de Hospitales, en 1973, supone un giro radical en el esquema clásico de relación. Los pacientes reclaman su autonomía moral, es decir, la capacidad y el derecho a tomar las decisiones que afecten a su propio cuerpo o a su salud.

Los principios éticos son el intento de determinar unos imperativos que salvaguardan valores considerados fundamentales

Frente al modelo tradicional, en el que esas decisiones eran tomadas por el médico conforme al principio de beneficencia, se reivindica ahora el principio de autonomía y la posibilidad de elegir libremente conforme al sistema de valores del propio sujeto. Se defiende el derecho a la libertad de conciencia y, desde él, se afirma que nadie debe actuar en contra de su conciencia, ni puede hacer el bien a otro en contra de la voluntad de éste. Por ello, las decisiones que afecten a los pacientes deben ser tomadas por ellos mismos, lo cual significa que ya no es aceptable el modelo paternalista, ni la imposición de un presunto bien objetivo al paciente. Si hay pluralidad de formas de ver el mundo, de valorar, de comprender la salud, de anteponer unos objetivos a otros en la

vida, las decisiones de salud han de recoger esa pluralidad, y no es posible establecer un bien absoluto o un modo de proceder único y universalmente válido. La relación clínica entonces se democratiza: no puede estar basada en la asimetría y la relación de poder y obediencia, sino en una igualdad básica en la que, por supuesto, hay roles diferentes, capacidades y obligaciones diferentes, pero la relación se da en condiciones de simetría y no puede haber imposición por parte del médico.

Esto es lo que recoge también la expresión de uno de los principios de la bioética: la autonomía. Los principios éticos son el intento de determinar unos imperativos que salvaguardan valores considerados fundamentales. En el campo de la bioética, este tipo de reflexión se inauguró en 1974 cuando comenzó su trabajo una Comisión Nacional en Estados Unidos con el fin de identificar los principios éticos básicos aplicables a la investigación con seres humanos. Los resultados de esa labor se recogieron en el Informe Belmont de 1978; en él, se establecían tres principios generales que atañen al respeto a las personas, a la realización de investigaciones que les reporten beneficio y a la observación de los criterios de justicia:

- *Respeto por las personas*, entendido en dos aspectos:

1. reconocimiento de la autonomía;
2. protección de las personas con autonomía disminuida.

- *Beneficencia*: que significa asegurar el bienestar. También entendido de dos modos:

1. no hacer daño;
2. extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos.

- *Justicia*: tratamiento igualitario a todas las personas y distribución de beneficios y cargas.

Esos principios fueron modificados un año más tarde por dos autores, T. L. Beauchamp y J. F. Childress,⁴ quienes intentaron buscar una aplicación de los mismos a un ámbito más amplio que el

de la investigación. Los principios que propusieron se consideraron tan fundamentales y básicos que se han convertido en «los principios de la bioética». Toda la reflexión posterior trabaja con ellos o los discute. Son un canon de referencia tanto para la resolución de conflictos específicos en la práctica clínica como para cualquier otro análisis de problemas bioéticos. Se trata de los mismos principios que había elaborado el Informe Belmont, con la salvedad de que los dos elementos que componen el principio de beneficencia se distinguen como principios diferentes.

El reconocimiento de la capacidad de decisión y autogobierno de las personas imposibilita aceptar el paternalismo

Desde esta perspectiva, se puede comprender que el principio de autonomía, el respeto debido a la capacidad de decisión del paciente, que es esencial en el mundo contemporáneo, obliga a una reconsideración de los principios de no maleficencia y beneficencia, tal como se entendían clásicamente. En el esquema naturalista, ambas cosas habían surgido unidas. La máxima del médico era «favorecer o al menos no perjudicar», donde ambos elementos tenían vinculación. La misma que reflejaba el Informe Belmont. Ese esquema “beneficentista” es el que ha sustentado siempre el objetivo de la tarea sanitaria: buscar el bien del enfermo. Sin embargo, en ese modelo clásico, el bien del paciente era algo que debía determinar el médico, conocedor del orden de la naturaleza y de los modos de restablecer la salud o aliviar el sufrimiento. Por eso es un esquema paternalista.

Sin embargo, al introducirse el principio de autonomía, no puede seguir manteniéndose este modo de entender la relación médico-enfermo. El recono-

cimiento de la capacidad de decisión y autogobierno de las personas imposibilita aceptar el paternalismo. El respeto a la autonomía nos lleva a considerar que el bien del paciente es algo que sólo puede decidirse desde el sistema de valores del propio enfermo. Es decir, que no puede haber un bien objetivo que sea válido para todos los individuos, sino que aquello que es bueno para una persona sólo ella puede decidirlo, pues el bien y el mal son elementos que ella determina desde su perspectiva, desde su jerarquía de valores, desde su proyecto vital. Por tanto, el principio de beneficencia está ligado indisolublemente al de autonomía. Uno no puede entenderse sin el otro.

Este modelo de relación basado en el respeto a la autonomía de los pacientes es irrenunciable, pues supone la observancia del derecho de las personas a elegir libremente sobre su vida y su salud. Sin embargo, no está exento de conflictividad, precisamente por poner en discusión sistemas de valores no necesariamente coincidentes

3. Dificultades en la introducción de la autonomía

Desde luego, la transición a este nuevo modelo de relación no ha sido fácil, y aún en la actualidad se perciben restos del paternalismo del pasado. Los médicos perciben una pérdida de poder y sienten, en algunos casos, un cuestionamiento de la labor para la que han sido formados, al tener que aceptar las decisiones de los pacientes incluso cuando consideran que no son adecuadas, o no coinciden con su siste-

ma de valores. Este modelo de relación basado en el respeto a la autonomía de los pacientes es irrenunciable, pues supone la observancia del derecho de las personas a elegir libremente sobre su vida y su salud. Sin embargo, no está exento de conflictividad, precisamente por poner en discusión sistemas de valores no necesariamente coincidentes. Las relaciones horizontales y simétricas son más conflictivas e inestables que las paternalistas, asimétricas y verticales; sin embargo, son las únicas que pueden salvaguardar la libertad de elección y el pluralismo en los valores y convicciones.

El paso del modelo de beneficencia que conducía al paternalismo al modelo de autonomía que conduce al consentimiento informado supone un procedimiento que permite llevar a cabo esa toma de decisiones: la comunicación y el proceso deliberativo entre el médico y el paciente.

Si no se entiende dentro de este marco de deliberación y respeto, la autonomía puede verse pervertida en el entorno sanitario. Del mismo modo que la beneficencia en su máxima expresión conduce al paternalismo más extremo, también puede darse la autonomía a ultranza, que conduce a paradojas tan graves como el paternalismo. Si el médico adopta una visión reduccionista, considerará que su función es la de ser un mero técnico, que ha de tratar al paciente como un usuario o cliente, no como un paciente. Puesto que el médico es el proveedor de los servicios sanitarios que el paciente demanda, y teniendo en cuenta que el enfermo tiene la última palabra en la toma de decisiones, podría pensarse equivocadamente que el médico sólo debe informar, del modo más aséptico y neutral posible, sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, dejando la decisión al paciente y sin intervenir en ella de ningún modo. Esta es una postura defensiva y claramente incorrecta, pues vulnera los valores propios de la profesión médica. Y puede conducir a un abandono del

paciente, que no sentirá haber ganado en autonomía, sino haber perdido la ayuda del médico, con quien resulta imposible establecer una relación de confianza.

Conviene no olvidar que la labor de los médicos no es tan sólo ofrecer la mejor técnica disponible, sino también acompañar y aliviar el sufrimiento de los pacientes. Es importante no renunciar al ideal de la beneficencia, conformándose con asegurar los mínimos, sino buscar un modo de beneficiar al paciente que sea compatible con el respeto a su autonomía. Dado que el enfermo es el único que puede decidir qué es beneficioso para él o ella, conforme a su sistema de valores, proyectos o creencias, el médico tiene que colaborar con el paciente en la búsqueda de la solución óptima o más beneficiosa a través de un proceso de deliberación.

En este sentido, se puede distinguir entre el llamado “paternalismo fuerte”, que considera que es lícito evitar que las personas puedan atentar contra su propia vida –o tomar decisiones que puedan ponerla en peligro– aun cuando sean adultas, capaces de tomar decisiones y dispongan de información suficiente, y el “paternalismo débil”, que afirma que se puede y se debe actuar a fin de evitar que una persona pueda hacerse daño a sí misma, cuando se trate de alguien que no tenga capacidad de tomar decisiones o no disponga de la información necesaria. Esta segunda modalidad es invocada como un modo de protección de las personas sin capacidad, que no pueden, por tanto, ejercer su autonomía plenamente. Se trataría de considerar que quienes deban tomar decisiones por ellas tendrán que hacerlo siempre con un criterio de evitación del daño y posibilitación de la salud.

4. El debate actual: complejidad del concepto de autonomía

Se puede afirmar que, en la actualidad, la defensa de la autonomía ha sido una

conquista fundamental que ha transformado el ejercicio de las profesiones sanitarias; sin embargo, también existe un importante debate acerca de la idoneidad de una concepción de la autonomía “a ultranza”, sinónimo de individualismo, de capacidad de actuar sin coacción, que es propia de la bioética anglosajona y que se expresa bien en procedimientos como el consentimiento informado. En el mundo europeo, la comprensión de la autonomía no puede desprenderse de sus orígenes kantianos –aspirando a la universalidad–, ni alejarse de un marco más intersubjetivo, en el que los individuos no se entienden sin su inscripción en un grupo, una familia, una tradición y una cultura. Por ello, se han alzado voces críticas que defienden un modelo europeo de bioética, o incluso un modelo mediterráneo, donde el papel de la autonomía, aun siendo esencial, se interpreta de modo diferente y compatible con la justicia social.⁵

En el mundo europeo, la comprensión de la autonomía no puede desprenderse de sus orígenes kantianos –aspirando a la universalidad–, ni alejarse de un marco más intersubjetivo, en el que los individuos no se entienden sin su inscripción en un grupo, una familia, una tradición y una cultura

Los autores norteamericanos también han empezado a cuestionar esa primacía radical de la autonomía en el ámbito sanitario. Toda decisión en la que se apele a un bien común y, por tanto, a un ideal de justicia, parece atentar contra la libertad individual y, por ello, se convierte en una amenaza. De ahí que sea inaceptable defender valores comunes o mínimos que, sin embargo, son esenciales para la asistencia sanitaria. Por

ello, algunas voces críticas denuncian este exceso, planteando si la autonomía debe ser el valor supremo, si puede gestionarse de otro modo, y si puede ser entendida de otro modo.⁶

De hecho, las críticas a una autonomía entendida como independencia y libre albedrío, que considera al individuo como un sujeto aislado, perfectamente capaz y estrictamente racional, llegan desde frentes muy diversos. Conviene destacar cómo las éticas feministas, las éticas narrativas y hermenéuticas, las éticas comunitaristas y, en general, todos los enfoques que defienden la comprensión de los seres humanos dentro de relatos y contextos biográficos que dan sentido y forma a la identidad de las personas, insisten, cada vez más, en un concepto más abierto de autonomía, en el que no se prescinde de esa inmersión en una referencia de valores y tradiciones. Por ello, ha ido cobrando más importancia la "autonomía relacional", en la que se entiende al sujeto autónomo no como un ser individual y aislado del mundo, sino principalmente como alguien que vive y se comprende dentro de una cultura, un entorno, una biografía, etc. Así, se defiende una antropología más basada en la interrelación e interdependencia de las personas.

Si la autonomía tiene sentido desde esta perspectiva es para completar la visión de los discursos universalistas que defienden una dignidad igualitaria, desde Kant, y que no anulen o desestimen la diferencia y lo particular. No sólo es preciso afirmar que los pacientes tienen derecho a decidir sobre su vida y su salud, sino que es esencial atender a la dimensión personal de los proyectos de vida que, dentro de un marco cultural y biográfico en relación con otras personas, sustentan y dan sentido a las decisiones autónomas, y exigen una aproximación deliberativa en la resolución de los conflictos.

Por supuesto, esto es mucho más exigente y va mucho más lejos que la afirmación de la autonomía de los pacientes como espacio de independen-

cia y libre albedrío en las decisiones relativas a la atención sanitaria, que es lo que se recoge en la Ley 41/2002 de autonomía del paciente. Sin duda, esta regulación es necesaria y útil, pues sirve para llevar a efecto la libertad de conciencia en el ámbito sanitario, al que aún no había llegado. Sin embargo, la auténtica transformación revolucionaria que encierra el concepto de autonomía es la afirmación de una soberanía del individuo sobre sí mismo y sobre su vida, que le permite elegir entre las opciones posibles, haciéndose cargo responsablemente de esa realidad. Este espacio es más amplio y complejo, requiere la formación en la libertad, en lugar de la obediencia acrítica a las normas, costumbres o modas; afirma la condición autónoma de las personas como condición de posibilidad de su moralidad, y promueve un compromiso con una maduración moral que se sitúa en un nivel superior.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Miller B L. Autonomy and the refusal of lifesaving treatment. *Hastings Cent Rep* 1981; 11: 22-8.
2. Schwab M, Benaroyo L. Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique. *Rev Med Suisse* 2009; 5: 2163-5.
3. Brody H. Autonomy revisited: progress in medical ethics: discussion paper. *J R Soc Med* 1985; 78: 380-387.
4. Beauchamp T L, Childress J F. *Principios de ética biomédica*. Madrid: Masson; 1999.
5. Gracia D. The intellectual basis of bioethics in southern european countries. *Bioethics* 1993; 7 (2/3): 97-107.
6. Callahan D. Can the moral commons survive autonomy? *Hastings Center Report* 1996; 26 (6): 41-42. Charlesworth M. *Bioethics in a liberal society*. New York: Cambridge University Press; 1993.

Lydia Feito Grande

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. lydia.feito@med.ucm.es

resumen

La autonomía es un concepto esencial en la medicina actual, pues ha sido la clave de transformación de la relación clínica, que ha pasado de estar basada en la obediencia y el paternalismo a defender la independencia del paciente y su capacidad de tomar decisiones. No obstante, un exceso de énfasis en la autonomía puede generar graves distorsiones, ocultando dimensiones importantes como la relación con otras personas, los contextos culturales, etc. Por ello, es preciso comprender la autonomía como un término complejo.

PALABRAS CLAVE

autonomía, relación clínica, libertad, consentimiento informado, ética

abstract

Autonomy is an essential concept in our present medicine, as it has been the key transformation of clinical relationship, traditionally based on obedience and paternalism, and now it defends the patient's independence and his capacity of taking decisions. Nevertheless, an exceeding stress in autonomy may generate important distortions, hiding serious dimensions in the relationship to other people, cultural contexts, therefore, it's highly important to understand the autonomy as a complex term.

KEYWORDS

autonomy, clinical relationship, freedom, informed consent, ethics

Joan Mir Tubau

Profesor de Bioética. Universidad de Vic. Máster en bioética IBB-UAB.
joan.mir@uvic.cat

resumen

El artículo presenta el contenido del principio de "respeto a la autonomía" a partir de la sexta y última edición de la obra de Beauchamp y Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, un texto de referencia en toda la bioética occidental. Previamente a la presentación de este principio, se hacen unas puntualizaciones interesantes sobre el debate que surgió en su momento, y continúa abierto, alrededor de la definición y alcance del "principio de autonomía". Para los autores citados, el contenido del principio de autonomía es claro; para otros autores, en cambio, se trata de un principio que, en la interpretación que se hace en algunos textos de bioética, se aleja de la órbita kantiana.

PALABRAS CLAVE

Beauchamp, Childress, principio de autonomía, Principles of ética biomédica

abstract

The article presents the principles' contents 'respect to the autonomy' from the sixth and the last edition of Beauchamp & Childress' work, *Principles of Biomedical Ethics*, an outstanding text all over the western bioethics. Previously to the presentation of this principle, some interesting specifications have been done about the debate that came up in that moment and which is still open, about the definition and the scope of the 'principle of autonomy'. According to the mentioned authors, the principle of autonomy's content is very clear, however, for others authors it is a principle that, the interpretation being done in some bioethics text, is far away from Kant's orbit.

KEYWORDS

Beauchamp, Childress, principle of autonomy, Principles of biomedical ethics

El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra, *Principles of Biomedical Ethics*

El principio ético de autonomía, aunque se ha impuesto como principio "estrella", fundamental, en el campo de la bioética, es un principio objeto de debate. Desde diferentes tribunas, se han subrayado las sombras, las desviaciones en su interpretación y los abusos en su aplicación. Antes de entrar en la presentación del contenido que Tom L. Beauchamp y James F. Childress (en adelante, B&Ch) dan a este principio en su obra *Principles of Biomedical Ethics*, nos parece oportuno dejar constancia, brevemente, del debate en torno a este principio ético.

El principio ético de autonomía, aunque se ha impuesto como principio "estrella", fundamental, en el campo de la bioética, es un principio objeto de debate

Algunos, por ejemplo E. D. Pellegrino, cuestionan la preeminencia que la bioética da a este principio: "El punto de partida de una ética transcultural debe hallarse en el principio de beneficencia y no en el de autonomía. (...) yo no soy contrario a la autonomía del paciente, ni mucho menos. Lo que critico es una consideración exagerada de la autonomía y una visión unilateral de la misma. Siempre es necesario distinguir el principio de autonomía del autonomismo. Beneficencia sí, paternalismo, no. Autonomía sí, autonomismo, no".¹

Otros subrayan que, aunque es un principio ético cuyo sentido fue fijado por Kant, según el cual la autonomía es la capacidad que tiene la persona de darse a sí misma la propia ley, y esta ley es incondicionada, es decir, hay que seguirla obligatoriamente porque expresa

un deber que se puede universalizar, la bioética anglosajona deja de lado este sentido kantiano y reduce la autonomía a autodeterminación, a la elección autónoma. Este desmarque en relación a Kant es recogido por diversos autores. En el Informe Belmont, un texto de referencia obligada en la historia de la Bioética, se entiende la autonomía como la "capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa" y, según J. Gafo, "no se trata del concepto kantiano de la persona como autolegisladora, sino en su sentido más empírico: lo que se haga con el paciente deberá pasar siempre por el trámite del respeto de su decisión. [...] Últimamente, lo que subraya el principio de autonomía es el respeto a la persona, a sus propias convicciones, opciones y elecciones, que deben ser protegidas, incluso de forma especial, por el hecho de estar enferma".² Insistiendo en la misma dirección, y completándola, F. J. Elizari señala el "particular relieve que tiene la cuestión de la carga cultural de este principio. Su origen norteamericano lo ha marcado mucho con la impronta de la sociedad norteamericana y es muy deudor del derecho y de un determinado tipo de filosofía individualista, poco sensible a las vinculaciones sociales de la persona".³

Otros, y entre ellos Diego Gracia en primera fila, establecen una jerarquía entre los principios, y consideran la autonomía como un principio propio de "la ética de máximos" y dependiendo del propio ideal de perfección y de felicidad, que forma parte de lo que, en la ética clásica, se llamaba deberes de obligación imperfecta o de caridad. Según D. Gracia, "los principios de no maleficencia y de justicia son, de algún modo, independientes del de autonomía y

jerárquicamente superiores a él, ya que obligan aun en contra de la voluntad de las personas [...]. Los principios universales o de bien común, como son el de no-maleficencia y el de justicia, tienen prioridad sobre el principio particular de autonomía”.⁴ Manuel Atienza hace una crítica a esta propuesta, formulada por D. Gracia, de jerarquizar los principios: “Gracia entiende que los principios del primer nivel “son expresión del principio general de que todos los hombres somos básicamente iguales y merecemos igual consideración y respeto” [...]; pero, si se acepta esto, no se entiende por qué la autonomía no lo es también de ese principio general”.⁵

Y otros, como Pablo Simón Lorda, van más lejos. Simón Lorda firma un artículo con este título: “Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía”, aportación presentada en un Congreso de bioética, en Barcelona en el año 1997. F. J. Elizari se hace eco del pensamiento de Pablo Simón Lorda, reiterado en otro texto del año 2000, y escribe: “Algunos, con todo, cuestionan la existencia de un principio específico de autonomía. Según ellos, este pretendido principio carece de contenidos propios; los incorpora de los otros tres principios. Si a estos se les devolviera el “botín” robado, no habría lugar para un principio de autonomía”. Elizari acaba diciendo que el “eco de esta cuestión no parece relevante”; pero, no obstante, hace notar la problemática que envuelve el principio de autonomía: “Supuesta la existencia del principio de autonomía, no se ve que esté libre de problemas en cuanto a su fundamentación, jerarquización, limitaciones y elementos que lo integran: capacidad de decisión, libertad, información adecuada para una decisión ponderada”.⁶

Después de esta breve muestra del debate en torno al principio de autonomía, entramos de lleno a ver cómo entienden este principio B&Ch en su obra fundamental *Principles of Biomedical Ethics*.⁷ De entrada, B&Ch hablan de “respeto a la autonomía” y no de prin-

cipio de autonomía. Sostienen que no hay ningún orden jerárquico entre los principios, todos son igualmente importantes: “Bien que empecemos nuestra discusión sobre los principios de la ética biomédica —escriben en *Principles*— por el respeto a la autonomía, nuestro orden de presentación no implica, en ningún caso, que este principio sea prioritario sobre los otros”. Este punto de partida es importante tenerlo en cuenta, dado el debate sobre la existencia, o no, de un orden lexicográfico entre los principios de la bioética.

En la primera parte, sobre la naturaleza de la autonomía, B&Ch constatan que el concepto de autonomía no es unívoco, ni en el lenguaje corriente ni en la filosofía contemporánea

Por lo que se refiere a la descripción del concepto de autonomía, B&Ch dividen su exposición en cuatro partes: en una primera, que es la que nos interesa, se paran a explicar la naturaleza de la autonomía; después, en una segunda parte, hablan de la aptitud para tomar decisiones autónomas; en la tercera, se sumergen en la descripción de las aplicaciones que van relacionadas con este principio; y finalmente, la exposición se acaba con un capítulo dedicado a la toma de decisiones por un tercero.

En la primera parte, sobre la naturaleza de la autonomía, B&Ch constatan que el concepto de autonomía no es unívoco, ni en el lenguaje corriente ni en la filosofía contemporánea. Subrayan que la autonomía personal designa, como mínimo, la autorregulación libre de la injerencia de los otros y de las limitaciones. El individuo autónomo es aquel que obra libremente de acuerdo con el proyecto que él mismo ha escogido. Todas las teorías sobre la autonomía coinciden en afirmar que hay dos

condiciones esenciales relacionadas con la autonomía: *la libertad*, como independencia en relación a las influencias externas y *la acción posible*, como capacidad de obrar intencionadamente.

Acto seguido, B&Ch, al hablar de las teorías de la autonomía, diferencian entre la *persona autónoma* (aptitud general para autogobernarse) y la *elección autónoma*. Dado que B&Ch quieren hablar de la toma de decisiones, centran su atención en la elección autónoma y, para hacer ver su importancia, señalan que “incluso las personas autónomas que tienen capacidad para autogobernarse no consiguen siempre gobernarse por elecciones particulares, por razón de las condiciones temporales causadas por la enfermedad o la depresión, o por la ignorancia, la coerción, u otros factores que restringen sus opciones”.⁸ Dadas, pues, estas limitaciones, B&Ch entienden por elección autónoma aquella que hace referencia a personas que actúan: a) intencionadamente; b) con conocimiento; c) sin influencias externas que ejerzan un control sobre su acción. Según los autores, la intencionalidad no permite una gradación. Las acciones son intencionadas o no lo son. En cambio, el conocimiento y la ausencia de control admiten grados. Es necesario que las decisiones, concluyen B&Ch, “sean *substancialmente* autónomas, no necesariamente *totalmente* autónomas”, ya que las acciones de las personas son raramente, por no decir nunca, autónomas.

Los autores dedican unas líneas a refutar la opinión según la cual la acción autónoma es incompatible con la autoridad de los Estados, las organizaciones religiosas u otras comunidades. B&Ch opinan que, en ciertos casos, la autoridad y la autonomía son incompatibles, pero no porque los dos conceptos sean incompatibles. Acto seguido, plantean la cuestión del “triunfo de la autonomía” en el sentido de que algunos autores acusan a los defensores de la autonomía de imponer la elección a los pacientes y dejan de lado que hay pacientes que

no quieren ninguna información sobre sus enfermedades ni tomar decisiones. B&Ch afirman que ellos no son de este parecer: “Defendemos —dicen— un principio de respeto de la autonomía con un derecho correlativo de elegir (y no un deber imperativo de elegir)”⁹, y concluyen: “En el dominio de la salud, el respeto a la autonomía no es un simple *ideal*; es una *obligación* profesional. La elección autónoma es un *derecho* y no un *deber* de los pacientes”.¹⁰

Una vez definido el concepto de autonomía o hecha la distinción fundamental entre persona autónoma y acciones autónomas, es el momento de entrar a considerar las exigencias que se derivan del respeto a la autonomía. B&Ch nos dicen que no es lo mismo ser autónomo que ser respetado como un sujeto autónomo: “Respetar a un individuo autónomo es, como mínimo, reconocer el derecho de esta persona a tener opiniones, a hacer elecciones y a obrar en función de sus valores y de sus creencias. Un respeto tal implica una *acción* respetuosa, y no sólo una *actitud* respetuosa. Semejante respeto implica la no intervención en los temas personales de los otros. Y, en ciertos contextos, incluye las obligaciones de desarrollar o de mantener las aptitudes para la acción autónoma de los otros, mitigando sus miedos y otras condiciones que destruyen o perturban sus acciones autónomas”.¹⁰ Después de hacer una referencia a I. Kant y a J. S. Mill para explicar por qué hemos de respetar la autonomía de las personas, B&Ch subrayan que el principio de respeto a la autonomía se puede formular de manera negativa o de manera positiva. En el ámbito biomédico, la formulación negativa exige que las “acciones autónomas no tengan que estar sometidas a limitaciones de otros”.¹¹ Si lo expresamos de forma positiva, el principio de respeto a la autonomía obliga a los profesionales de la salud y a los investigadores a “revelar informaciones, a asegurarse de que los sujetos las han comprendido bien, y del carácter voluntario de sus acciones,

así como a animarlos a tomar la decisión adecuada”.¹¹

Este principio de respeto a la autonomía, como los otros principios, tiene que ser especificado en reglas más concretas, “por razón de las maneras diversas en que se manifiestan los aspectos positivos y negativos del respeto a la autonomía en la vida moral”. B&Ch derivan de este principio las reglas siguientes: 1) Decir la verdad. 2) Respetar la intimidad de los otros. 3) Proteger la confidencialidad de la información. 4) Obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones. 5) Si lo piden, ayudar a los otros a tomar decisiones importantes. El principio de respeto a la autonomía, según B&Ch, en ningún caso es superior a los otros principios, es un principio *prima facie* y, por tanto, a veces puede ser ultrapasado en nombre de consideraciones morales opuestas.

Una de las cuestiones que más preocupa es encontrar cuáles son los criterios que determinan la capacidad, es decir, las condiciones que harán que podamos considerar si una persona es capaz o no lo es

En lo que hace referencia a la segunda parte de la exposición, la aptitud para tomar decisiones autónomas, B&Ch entran a estudiar el concepto de “capacidad”. Según estos dos autores, la capacidad para tomar decisiones está íntimamente relacionada con la toma de decisiones autónoma y la validez del consentimiento. De aquí viene que se deba hacer un análisis cuidadoso del concepto de capacidad. En la obra de B&Ch, la capacidad está definida como “la habilidad para realizar una tarea”. Sin embargo, los criterios sobre la capacidad varían en función del contexto, esto es, la capacidad depende de cuál sea la decisión que hay que tomar. No todas las personas competentes son igualmente capaces, ni todos los incom-

petentes igualmente incapaces. B&Ch concluyen que, “aunque la autonomía y la capacidad tengan sentidos diferentes (autonomía significando autogobierno; capacidad significando la aptitud para ejecutar una tarea o un conjunto de tareas), los criterios de la persona autónoma y los de la persona capaz de juicio son muy parecidos”.¹²

Una de las cuestiones que más preocupa es encontrar cuáles son los criterios que determinan la capacidad, es decir, las condiciones que harán que podamos considerar si una persona es capaz o no lo es. En el ámbito biomédico, generalmente, se considera que una persona es capaz si puede *comprender* en qué consiste un tratamiento o un proyecto de investigación, ponderar los posibles riesgos y beneficios, y *tomar una decisión* en base a esta reflexión. También hay diferentes criterios para valorar la incapacidad.¹³

En lo que se refiere a la toma de decisión por un tercero, B&Ch presentan un cuadro con tres criterios: juicio sustitutivo; autonomía pura y los mejores intereses del paciente. A todas las personas con autonomía disminuida, o que es dudosa, se les tiene que buscar un sustituto en el momento de tomar decisiones. B&Ch ponen de relieve tres criterios generales que quien haga la función de sustituto puede utilizar a la hora de tomar una decisión. En primer lugar, el criterio de juicio sustitutivo: el paciente tiene el derecho a decidir, pero a veces no tiene la capacidad necesaria para ejercer este derecho. El criterio del *juicio sustitutivo* exige que el sustituto tome la decisión que habría tomado la persona si hubiese sido capaz.

Para B&Ch, hay un criterio para la toma de decisiones más recomendable, siempre y cuando se conozcan las directrices autónomas previas del paciente. Se trata de la *norma de la autonomía pura*. Este criterio se aplica únicamente a los pacientes en otro tiempo autónomos y ahora incapaces de juicio, y que en el pasado tenían preferencias autónomas claras. B&Ch dirán que este cri-

terio suprime la presencia insuficiente de la autonomía en el juicio sustitutivo y especifican las exigencias generales del principio de respeto a la autonomía. Existan o no directrices anticipadas, los juicios autónomos anteriores tienen que ser aceptados. Un problema difícil es que, en general, los que deciden por sustitución respeten las directrices dadas por los pacientes, pero que estas directrices no correspondan exactamente a la situación presente.

En referencia a la norma *de los mejores intereses del paciente*, el que decide por sustitución tiene que determinar cuál es el beneficio máximo, entre las opciones disponibles, jerarquizando los intereses del paciente frente a cada una de las opciones en relación a los riesgos o a los costes implicados. Se trata de una norma indisolublemente relacionada con la calidad de vida. Así, todos los que aplican la norma de los mejores intereses de los pacientes deben tener en cuenta las preferencias, los valores y las perspectivas del paciente que en otros tiempos era autónomo.

En resumen, en ética biomédica, afirman B&Ch, es corriente actualmente considerar que, "para la toma de decisión de un tercero, hay un conjunto jerarquizado de normas que van desde directrices anticipadas validadas por una persona autónoma (1), hasta los juicios sustitutivos (2) y los mejores intereses del paciente (3), teniendo en cuenta que (1) tiene prioridad sobre (2) y que (1) y (2) tienen prioridad sobre (3) en una situación de conflicto. Por otra parte, B&Ch sugieren una *economía de normas*, considerando como esencialmente idénticas (1) y (2), ya que el principio de respeto a la autonomía es el único fundamento. Y finalmente, cuando la persona que en otros tiempos era capaz de juicio y no ha dejado ningún rasgo fiable de sus deseos, quien decide por sustitución tiene que adherirse solamente a (3)".¹⁴

B&Ch acaban su exposición con dos conclusiones generales que deberíamos retener para comprender bien su con-

cepción sobre el principio de respeto a la autonomía: 1) Las exigencias precisas del principio de respeto a la autonomía son inciertas y abiertas a la interpretación y a la especificación. 2) El principio de respeto a la autonomía no tiene prioridad sobre otro principio moral sino que es un principio *prima facie*.

Los autores más críticos hacia B&Ch no dejan de afirmar que, digan lo que digan los autores del *Principles*, el principio de respeto a la autonomía "juega un papel central en su sistema, como en toda la bioética contemporánea".¹⁵

NOTAS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Torralba i Rosselló F. Filosofía de la medicina. En torno a la obra de E. D. Pellegrino. Madrid: Institut Borja de Bioètica, Fundació Mapfre Medicina; 2001. p. 237.
2. Gafo J. Bioética teológica. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée de Brouwer; 2003. pp. 42 y 45.
3. Elizari F. J. Problemas de la autonomía en el debate bioético actual. En: Álvarez J. C., coord. Principios y aplicaciones en bioética. Actas del I Congreso Interdisciplinar de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005. p. 79.
4. Gracia D. Planteamiento general de la bioética. En: Vidal M., editor. Conceptos fundamentales de ética teológica. Madrid: Trotta; 1992. p. 433.
5. Atienza M. Juridificar la Bioética. Bioética, Derecho y Razón práctica. Claves de Razón práctica; 1996 (61), p. 2-15; citado por Simón Lorda P. Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía. En: II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Barcelona: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1999. p. 344.
6. Elizari F. J. Problemas de la autonomía en el debate bioético

actual. En: Álvarez J. C., coord. Principios y aplicaciones en bioética. Actas del I Congreso Interdisciplinar de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2005. pp. 78-79.

7. Las citas literales de Beauchamp y Childress corresponden a la sexta y, de momento, última edición inglesa de la obra *Principles of Biomedical Ethics*, publicada el año 2009. Dado que los autores han enriquecido su obra con nuevos capítulos, han reordenado algunos de sus contenidos y han introducido precisiones importantes, consideramos que la traducción castellana (1999) de la cuarta edición inglesa de esta obra, en este momento, ya es obsoleta.

8. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 100.

9. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 105.

10. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 107.

11. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 104.

12. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 113.

13. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 114.

14. Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York: Oxford University Press; 2009. p. 140.

15. Ferrer J. J., Álvarez J. C. Para fundamentar la bioética. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas-Desclée de Brouwer; 2003. p. 125.

La autonomía, el principio «por defecto»

Victòria Camps

Catedrática de Filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona. Presidenta del Comité de Bioética de España y de la Fundación Víctor Grifols. victoriacamps@gmail.com

resumen

El reconocimiento de la autonomía como principio “por defecto” de la bioética nos lleva a analizar distintas concepciones de la autonomía desde la ética kantiana hasta la ética de Mill pasando por la ética de la virtud. Seguidamente, se expone que el respeto a la autonomía tiene su expresión en el consentimiento informado, y por eso se analizan las luces y las sombras de esta práctica.

PALABRAS CLAVE
bioética, autonomía individualista, autonomía relacional, consentimiento informado, ética de la virtud

abstract

The recognition of autonomy as a bioethics principle “by default” brings us to analyze different concepts of autonomy from Kant’s ethics point of view, to Mill’s ethics, going through ethics virtue. Immediately after, it is explained that the respect to autonomy has got its meaning with the informed consent, and this is why ‘the light and shade’ of this practice has been analyzed.

KEYWORDS
bioethics, individual autonomy, relational autonomy, informed consent, ethics virtue

La autonomía se ha convertido en el “principio por defecto de la bioética”. La expresión no es mía, sino que la encontré en el excelente libro de Onora O’Neill, *Autonomy and Trust on Bioethics*,¹ que me ha inspirado algunas ideas de este artículo. La filósofa y experta en bioética británica es, como lo soy yo misma, una defensora de la ética de las virtudes, que viene a corregir el excesivo énfasis de la ética moderna en los derechos y en los grandes principios, menospreciando o ignorando el papel fundamental de las obligaciones. La bioética sufre especialmente este reduccionismo después de haber consagrado la autonomía de la persona como el principio fundamental de la ética clínica. Quiero dejar claro de entrada, para que no se me malinterprete, que el reconocimiento de la libertad de la persona para decidir ha sido uno de los grandes avances del pensamiento liberal, del que se ha derivado un cambio en la manera de entender la relación clínica absolutamente necesaria. Aun así, la ética necesita algo más que principios abstractos, los cuales tienden a ser entendidos como absolutos y prioritarios dentro de una jerarquía de valores en que la decisión de la persona que llamamos “madura” (¿alguien lo es siempre y del todo?) es soberana y tiene la última palabra.

La bioética sufre especialmente este reduccionismo después de haber consagrado la autonomía de la persona como el principio fundamental de la ética clínica

Ahora que ya no se cuestiona el valor de la autonomía de la persona, conviene que intentemos precisar y aclarar el

porqué de este valor y el sentido que debe tener. ¿Por qué es éticamente importante la autonomía?

Ahora que ya no se cuestiona el valor de la autonomía de la persona, conviene que intentemos precisar y aclarar el porqué de este valor y el sentido que tiene que tener

Kant lo explicó de manera insuperable hasta el punto de que es difícil encontrar otro referente, entre los filósofos, de una visión de la autonomía moral más completa y convincente. A pesar de mis simpatías, que son muchas, por la obra de John S. Mill y, en especial, por su libro *Sobre la libertad*, este filósofo nunca llega a demostrar lo que para él es natural: que una persona educada y libre se decantará siempre por la mejor opción. Es un optimismo que no es atribuible a Kant, que más bien desconfiaba de la bondad de la condición humana. Por eso, en la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, donde la autonomía adquiere una importancia capital, otorga a este valor un doble significado. Por una parte, la autonomía es la condición indispensable de la acción moral. Quien no actúa autónomamente no puede ser sancionado por lo que hace o deja de hacer. Cuando la acción no es libre, el sujeto no es el responsable. En segundo lugar, la autonomía moral consiste, siempre según Kant, en actuar *por deber*, siguiendo los dictados de la ley moral, una ley inscrita en la razón humana y, por tanto, no privativa de un individuo en particular, sino identificable con la racionalidad como tal. Así, ser autónomo, moralmente hablando, quiere decir justamente actuar sin constricciones externas, al margen incluso de

las constricciones legales, pero actuar no de cualquier manera, sino con la intención o la finalidad de cumplir la ley moral en cada caso.

La ética kantiana, que es el mejor modelo de una ética basada en la autonomía del sujeto, no habla de derechos sino de obligaciones. Los derechos son individuales, pero las obligaciones son relacionales. Y lo que es indiscutible, en todo caso, es que derechos y obligaciones son inseparables. Si hemos acabado separando los derechos de los deberes, hasta el punto de quedarnos con ellos ignorando los deberes, es como consecuencia del individualismo que, como auténticos liberales, profesamos. Pero la ética kantiana no es individualista. Porque Kant habla no de la autonomía en abstracto, sino de “la autonomía de la razón”. Una razón que nos caracteriza como seres racionales y nos unifica, evitando el relativismo moral. Como se trata no de hacer lo que queremos, sino lo que la razón considera que se tiene que hacer, para Kant la autonomía se manifiesta en la forma de *deberes*, en actuar “por principios”, pero siempre principios que son expresión de una ley universal. Dicho de otra manera, gracias a la autonomía, somos autolegisladores, que no quiere decir que hacemos lo que queremos o lo que nos permite hacer el derecho positivo, sino que nos imponemos normas, nos ponemos límites. Así pues, el énfasis está en la ley y no en el individuo.

Le podemos reprochar a Kant —y, de hecho, casi todo el mundo se lo reprocha— que confía demasiado en la realidad de una razón única, capaz de unificar a los humanos bajo el mandato de una sola ley. Sabemos, por experiencia, que no es cierto que la voluntad de actuar siguiendo la ley moral —o racional— nos lleve a una aplicación unánime de la ley. Las sensibilidades, las circunstancias, el contexto, cuentan más de lo que Kant estaba dispuesto a aceptar y, además, la razón no deja de tener componentes sentimentales y circunstanciales. La ética kantiana es,

finalmente, una ética de ideas reguladoras; el deber —o lo que tiene que ser— queda siempre lejos de lo que es, una ética instalada en la tensión permanente entre la realidad tal como es y como tendría que ser. Pero esta tensión es fundamental si queremos entender la autonomía como hace falta. Dicho de otra manera, la autonomía de la persona no puede ser la única razón para actuar moralmente. La actuación moral tiene que ser autónoma y “razonable” al mismo tiempo. Ser autónomo es *actuar por principios que lo puedan ser para todos*.

Me temo que no es esta la concepción de la autonomía que subyace en los debates más habituales de la bioética. De la teoría kantiana, nos hemos quedado con la autonomía como ausencia de constricciones externas al sujeto, y nos hemos olvidado del deber de cumplir la ley moral. Tenemos una concepción individualista de la autonomía, autonomía como independencia, más cercana a las ideas de Mill que a las de Kant. A veces, parece que el solo hecho de decidir por uno mismo otorga a la decisión el carácter de acción bien hecha. Pero eso es más que discutible. Como dice Onora O’Neill: “la acción independiente puede ser importante o trivial, heroica o brutal, provechosa o egoísta, admirada o rechazada por los otros”. No siempre la independencia es ejemplar. Al contrario, en muchas ocasiones, es impulsiva, tozuda, arbitraria. Hacen falta otras razones que la mera independencia para valorar moralmente la autonomía porque, finalmente, la moralidad es necesaria porque somos sociales y las razones por las cuales decidimos o actuamos nacen de la realidad social. Por eso, el ponerse en el lugar del otro, una actitud relacional, ha formado parte siempre de la definición de la moral. Un ejemplo de lo que digo lo tenemos en lo que se llama —con fortuna o sin fortuna— “autonomía reproductiva” de la mujer. En la decisión reproductiva, no puede expresarse sólo la autonomía individual porque la reproducción nunca es un proyecto individual. La obligación,

no sólo de no hacer daño al hijo, sino de protegerlo y cuidarlo, es inseparable de la autonomía para decidir.

A pesar de las deficiencias que tiene, el consentimiento informado es, sin duda, una buena práctica y, como tal, conviene mantenerla. Pero, como se han cansado de repetir sus partidarios más recalcitrantes, lo que es sobre todo importante es la información y no el consentimiento. Y la información es un proceso relacional y no individualista

Recordemos que el principio de autonomía entra en la bioética con el objetivo de proteger al paciente de los posibles daños que le amenazan por su condición de debilidad y vulnerabilidad. Por ello, el consentimiento informado y el derecho a rechazar el tratamiento se han convertido en los dos ejemplos paradigmáticos del respeto real a la autonomía de la persona. Le preguntamos al enfermo si acepta el tratamiento que le proponemos después de haberle informado adecuadamente. Y el enfermo tiene derecho a rechazar ser tratado, si así lo desea. Es su voluntad. Pero sabemos también que ni el consentimiento informado se realiza como sería necesario ni el rechazo del tratamiento es tan frecuente, excepto en los casos en que el individuo no decide tanto por él mismo sino en nombre de unas creencias. Decidir en nombre de una religión o de unas creencias es precisamente lo que Kant consideraba heteronomía y no autonomía.

A pesar de las deficiencias que tiene, el consentimiento informado es, sin duda, una buena práctica y, como tal, conviene mantenerla. Pero, como se han cansado de repetir sus partidarios más recalcitrantes, lo que es sobre todo importante es la información y no el

consentimiento. Y la información es un proceso relacional y no individualista. Es la conversación entre el clínico y el paciente, y no la lectura de un papel que sirve igual para un enfermo que para otro, lo que hace de la información una buena base para consentir o dejar de hacerlo. La relación clínica se ha deshecho de muchos vicios paternalistas de otros tiempos, es una relación mucho más simétrica. Pero no acaba de ser una relación de confianza. Al contrario, la hipótesis de la que parte Onora O'Neill a lo largo del libro que vengo citando es que el énfasis en el valor de la autonomía ha repercutido en una disminución del sentimiento de confianza. Al adquirir más libertad, el paciente puede confiar en que su voluntad será respetada. Pero esta confianza es limitada, se reduce a saber que su autonomía no corre peligro, y tiene el efecto no deseado de producir una "distancia", una "extrañeza" más grande entre el clínico y el enfermo. A más libertad del paciente para decidir, menos connivencia entre él y el médico. A más autonomía, pues, menos confianza.

De hecho, la cantidad de estudios y análisis realizados sobre la práctica del consentimiento informado pone de relieve que la dificultad se encuentra en todos aquellos enfermos que no están en condiciones de consentir porque ya no son autónomos, porque han perdido la consciencia o porque no son competentes para decidir. Pero, incluso si pensamos en aquellas personas que sí pueden consentir por ellas mismas, el contexto en el que se encuentran de indefensión y de debilidad hace que necesiten más proximidad y consejo que nunca. La persona enferma es más dependiente que la que está bien, no importa que tenga la mente clara. La situación de enfermedad podríamos decir que es la menos indicada para destacar, en primer plano, la autonomía de la persona.

Por otra parte, cada vez más, nos encontramos ante decisiones que el individuo no está en condiciones de asumir

solo. Los avances de la genética hacen prever un futuro en el que hará falta plantearse muchas preguntas cuya respuesta, si queremos hacerlo bien, exigirá un debate sobre los valores que, como sociedad, queremos priorizar. ¿Dónde se tienen que poner los límites a la autonomía individual? En algunos casos, la respuesta parece bastante clara. El paciente que exige de la sanidad pública tratamientos no accesibles no tiene que ser atendido en una demanda como esta. Pero conocemos también los miedos de los políticos —que piensan más en las elecciones que en el bien común— a limitar los tratamientos que tienen que ser financiados por el servicio público. Sobre todo cuando son tratamientos que tienen detrás un grupo de presión considerable.

¿Dónde se tienen que poner los límites a la autonomía individual? En algunos casos, la respuesta parece bastante clara. El paciente que exige de la sanidad pública tratamientos no accesibles no tiene que ser atendido en una demanda como esta

Me he referido, al empezar, a la necesidad de complementar una ética de derechos o de grandes principios, entre los cuales, el primero es el de la libertad, con una ética de las virtudes. Es la crítica que hacen los republicanos a la filosofía liberal: que no ha sido capaz de construir un *demos* que vele por el interés común. En lugar de un conjunto de valores compartidos, tenemos como baluarte un ideal de libertad que tendemos a identificar con la expresión individual de cada uno. Pero una sociedad compleja necesita, además de respetar y garantizar las libertades individuales, unos estándares morales que comprometan a todos. Cuando estos no existen, nos encontramos con realidades como la objeción de conciencia entendida con el derecho individual —o colectivo, que

todavía es más aberrante— a transgredir cualquier norma en nombre únicamente del derecho a la libertad de conciencia. ¿Es posible mantener un estado de derecho desde convicciones como estas?

Quizás tendríamos que considerar seriamente que lo que hace valiosa la libertad es verla como un medio y no como un fin. Así la entendía Mill, como un medio para la verdad o, incluso, para la felicidad. Es la misma idea que expresaron algunos de los padres de la constitución de los Estados Unidos al proponer la famosa Primera Enmienda. La libertad de expresión merecía ser respetada porque era un medio para promover un debate abierto y sólido, no podía ser utilizada para socavar el debate. Pero el hecho es que, muchas veces, apelamos a la libertad de expresión para evitar el debate y no para promoverlo. Si trasladamos estas consideraciones a la bioética, nos encontramos con la tendencia reiterada a sacrificar la beneficencia, el bien del enfermo, en nombre de la autonomía. Es cierto que esta tendencia tiene otra explicación, y es la absorción de la moral por el derecho. Desde el punto de vista jurídico, se necesitan conceptos claros que no generen inseguridad a la hora de aplicarlos. Así, si hemos reconocido como derecho fundamental la autonomía de la persona, esta siempre será prioritaria sobre otros bienes que nunca serán tipificados como derechos básicos. En resumen, el principio nacido para definir la característica más esencial de la dignidad humana, mal aplicado y mal entendido, nos lleva a una simplificación del razonamiento moral. No es extraño que Daniel Callahan escriba cosas como esta: "Nada me ha irritado tanto como la importancia que la bioética ha dado al principio de autonomía".²

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. O'Neill O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
2. Callahan D. *Can the Moral Commons Survive Autonomy?*, *Hastings Center Report*. 1996; (6): 41-42.

La autonomía: una visión desde el cuidar de las personas

Montserrat Busquets

Profesora titular de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona.
Vocal de la comisión deontológica del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona.
mbusquetssu@ub.edu

resumen

Este artículo tiene como objetivo relacionar el cuidar, propio de las enfermeras, con el respeto a la autonomía de la persona. Para mostrar esta relación, se hace un recorrido por las teorías de diferentes autores y autoras: C. Gilligan, M. Mayeroff, F. Kerouac, F. Collière, V. Henderson o M. Leininger, porque su pensamiento pone de manifiesto que el cuidar es un agente importante para generar autonomía.

PALABRAS CLAVE
autonomía, cuidar, ética, profesión enfermera

abstract

This article has got the objective to relate medical care, which is due to nurses, with whole respect to the person's autonomy. To show this relationship, it has been done a run-through of some different authors' theories: C. Gilligan, M. Mayeroff, F. Kerouac, F. Collière, V. Henderson o M. Leininger, as their knowledge shows that taking care of somebody is an important agent to generate autonomy.

KEYWORDS
autonomy, nursing care, ethics, nursing

Hoy en día nadie duda de que el contexto actual de la buena práctica en el ámbito de la salud viene definido, en gran parte, por el reconocimiento de la autonomía de las personas. De la mano de la bioética, desde el Informe Belmont, el convenio de Oviedo o la legislación actual, el buen profesional busca el mejor interés para la persona a través de la obtención de su consentimiento.¹ Ahora bien, la autonomía en el ámbito de la salud es mucho más que obtener el consentimiento o respetar la voluntad de la persona: es considerar que las situaciones de vida son a menudo de alta fragilidad y vulnerabilidad, y por ello la persona que atendemos muchas veces no puede actuar autónomamente. Necesita saber cómo hacerlo para entender lo que le pasa o le puede pasar, para poder reorganizar su vida. Esto quiere decir que debemos profundizar en el significado concreto de la autonomía y relacionarlo con el de cuidar. De forma que el cuidar sea un instrumento ético que ayude a defender, mantener, restablecer, la máxima autonomía de la persona en las situaciones donde ella misma no puede hacerlo por sí sola. Así, desde una visión enfermera, es interesante preguntarse: ¿cómo cuidar de las personas? ¿Qué nos hace decir que unas maneras de cuidar son mejores que otras? ¿Cuál es el cuidar que queremos para todo el mundo?

Desde una visión enfermera, es interesante preguntarse: ¿cómo cuidar de las personas? ¿Qué nos hace decir que unas maneras de cuidar son mejores que otras?

Para relacionar la autonomía con el cuidar, partimos de unos supuestos básicos: el primero es que la autonomía es la capacidad de las personas para conducir su vida siguiendo sus creencias y valores, el segundo es que las personas van aprendiendo a actuar autónomamente durante toda la vida, aunque a veces pueden aparecer situaciones –la enfermedad, el envejecimiento, la pérdida de personas queridas, el propio proceso de final de la vida...– que dificulten esta capacidad. La autonomía no es algo que conseguimos y ya tenemos para siempre jamás, es una potencialidad de la persona que, sea cual sea su estado, puede desarrollar en la medida de sus posibilidades y del tipo y grado de ayuda que tenga. Trabajar respetando la autonomía es una cuestión ética: es cuidar de las personas defendiendo la libertad y el respeto por las múltiples formas de vida.

La primera referencia al cuidar como una cuestión ética la encontramos en Carol Gilligan

La primera referencia al cuidar como una cuestión ética la encontramos en Carol Gilligan.² Ella participó en el estudio de L. Kohlberg en el que estudiaba las fases del desarrollo moral. Kohlberg planteó que los chicos desarrollaban antes la capacidad de razonamiento moral que las chicas, y que por lo tanto éstas eran moralmente inferiores. Gilligan, como mujer, no estaba de acuerdo con la tesis defendida por su maestro, y refutó sus planteamientos argumentando que hay dos maneras diferentes de resolver los conflictos. La primera es la denominada *ética de la justicia o imparcialidad*,

según la cual para saber si una acción es buena o mala es necesario buscar el cumplimiento de la norma. Aquello correcto es actuar según normas preestablecidas. La justicia y la imparcialidad suponen que, siempre, en situaciones iguales, actuaremos del mismo modo y que es, precisamente, la igualdad en las soluciones lo que hace que la actuación sea justa. Por eso, ante la pregunta de si es lícito robar un medicamento necesario para la vida cuando no se puede pagar, la respuesta desde este modelo es que sí, puesto que no sería justo no tenerlo.

En la ética del cuidar o de la responsabilidad aquello bueno y correcto se define a partir de la situación concreta, de acuerdo con los actores y el entorno: el buen hacer se relaciona con la satisfacción de las necesidades y el bienestar de las personas involucradas

La segunda manera de resolver los conflictos la denominó *ética del cuidar o de la responsabilidad*. Aquí, aquello bueno y correcto se define a partir de la situación concreta, de acuerdo con los actores y el entorno: el buen hacer se relaciona con la satisfacción de las necesidades y el bienestar de las personas involucradas. Lo que es bueno y correcto viene dado por el contexto particular de cada situación, las redes de relaciones interpersonales, la necesidad de acompañamiento. Por ello, ante la pregunta de si es lícito robar un medicamento, la respuesta desde la ética del cuidar es que depende de las posibilidades de entendimiento con el farmacéutico, de si se puede o no llegar a un acuerdo, de si se puede ofrecer un intercambio. Se trata de dos maneras morales de resolver una misma situación. Para Gilligan, ambas formas éticas de resolver

conflictos son necesarias y conviven con las respuestas éticas. Sin embargo, ella se centró en la segunda y trabajó el concepto del cuidar entendido como el hecho de “promover el crecimiento facilitando el bienestar, la dignidad, el respeto y preservación de todas las potencialidades humanas”. Por lo tanto, cuidar es potenciar las capacidades de la persona, teniendo en cuenta que cada persona es única y vive en contextos diferentes.

Otro autor que trabaja el concepto ético del cuidar es M. Mayeroff.³ Este autor hace una aportación sobre las actitudes del cuidar en situaciones de dependencia: padres con hijos, maestros con alumnos, enfermeras con enfermos, personas con necesidades concretas... y también reflexiona sobre situaciones de cuidar hacia uno mismo, como por ejemplo un escritor o un pintor con su obra. Para Mayeroff, cuidar es ayudar al desarrollo desde el respeto profundo por el otro. Se trata de ayudar al otro a ser él mismo, a desarrollarse, ayudarlo a crecer, teniendo en cuenta que el otro es un ser independiente. Es todo lo contrario de tratar de dirigir su camino. Su modelo es contrario a querer dirigir el camino de otro ser. Quien cuida debe plantearse seriamente la calidad de su relación, viendo cuáles son las actitudes que debe desarrollar para cuidar de esta manera. Una idea muy sugerente de Mayeroff es que, en este tipo de relaciones, el aprendizaje es mutuo. El hijo, la niña, el enfermo, el cuadro o el libro enseñan a ser padre, madre, maestro, enfermera, pintor o escritor.

Las enfermeras hemos ido “descubriendo” cómo el cuidar es un agente muy potente para generar autonomía

Las enfermeras hemos ido “descubriendo” cómo el cuidar es un agente muy potente para generar autonomía.

La experiencia enfermera que hemos ido acumulando nos permite saber que cuidar no es un elemento neutro que se puede llevar a cabo de cualquier manera, por ejemplo desde posiciones paternalistas o materialistas que quieren dirigir la vida de las personas que necesitan cuidados, como si la persona fuera incapaz. Más bien al contrario, para las enfermeras cuidar es, siempre, trabajar desde el respeto por la persona y su manera de entender la vida. Por esto, Mayeroff y Gilligan nos son próximos. F. Kerouac⁴ hace un repaso de modelos y teorías enfermeros y señala que el denominador común es cuidar respetando la voluntad de la persona. Ya Florence Nigthingale decía que las estudiantes de enfermería “deben aprender a ayudar al paciente a vivir”, y señalaba como un elemento esencial del cuidar la veracidad y la paciencia.⁵ Paciencia que nos permite saber esperar y respetar el ritmo de la persona sin imponerle el nuestro, y veracidad para ayudar a la persona a afrontar la situación. Sin embargo, F. Collière nos aportó la idea de que cuidar es lo que hace posible que la vida continúe, es un elemento imprescindible para la vida. Por ella, debemos diferenciar entre los cuidados habituales o cotidianos, que todos hacemos para nosotros mismos cada día y los cuidados extraordinarios, como aquellos necesarios en condiciones especiales y para los cuales necesitamos ayuda.⁶ En determinadas situaciones, los cuidados cotidianos pueden volverse extraordinarios, porque la persona vive una situación especial. Y además, los cuidados extraordinarios deben contemplar en la medida de lo posible la cotidianidad. Por ejemplo, cuando una persona necesita ayuda para comer, ya sea porque no puede comer sola o porque debe cambiar de hábitos por un problema de salud, o bien porque necesita nutrición enteral... cuidar de su alimentación será, en lo posible, mirar de alimentarla teniendo en cuenta cómo ella lo hace, lo que le gusta, y respetando su ritmo... todo esto, además de una

buena dieta, será un buen cuidado. O si una persona precisa la caracterización de una vía endovenosa, cuidar consistirá en respetar si es diestra o zurda, con el fin de garantizar al máximo posible sus movimientos. De manera implícita, en todos estos autores, descubrimos que es necesario respetar la autonomía de la persona que precisa ayuda.

De manera implícita, en todos estos autores, descubrimos que es necesario respetar la autonomía de la persona que precisa ayuda

Es en V. Henderson donde el respeto por la autonomía está incluido en la propia definición del cuidar, que define como: "hacer lo que la persona haría si tuviera fuerza, voluntad o conocimientos. Es ayudarla a mantener sus necesidades cubiertas y/o ayudarla a morir con dignidad".⁷ Por lo tanto, no se trata de suplir a la persona de cualquier manera, sino de hacerlo como ella querría. Claramente, cuidar es respetar y fomentar la autonomía. En H. Peplau, enfermera que profundizó en la importancia de las relaciones interpersonales, encontramos también la idea de ayudar al desarrollo de la persona. Ella defendió que las relaciones interpersonales se convierten en relaciones de ayuda si el objetivo es cuidar. Para ella, "cuidar es una relación interpersonal que ayude a la persona a movilizar sus recursos de afrontamiento".⁸ Así pues, se trata de un planteamiento que entiende a la persona como un ser con capacidades innatas que, mediante la ayuda de la enfermera, descubre y pone en marcha. Supone que la persona tiene en ella misma la posibilidad de salir de las situaciones de conflicto, por lo tanto, la ayuda le viene dada por quien le fomenta el desarrollo de estas capacidades.

Finalmente, citaremos a M. Leininger. Para esta autora, que vincula la enferme-

ría con la antropología, las enfermeras, hoy en día, están en una posición privilegiada en la sociedad porque el cuidado de las personas pueden relacionar el concepto de salud con el de cultura. Es necesario estudiar el componente cultural de los hábitos y costumbres relacionados con las necesidades de salud e incluirlo en el cuidar, de manera que éste sea congruente desde un punto de vista cultural. Cuidar significa pasar de la imposición de la cultura sanitaria predominante a la comprensión y competencia cultural de las diversas maneras de satisfacer las necesidades. Para M. Leininger, cuidar es "llevar a cabo acciones y actividades dirigidas a la asistencia, apoyo o capacitación de personas o grupos que muestren necesidades evidentes o potenciales, con la finalidad de atenuar o mejorar su situación para ayudar a afrontar la muerte".⁹ Dar paso a la cultura a la hora de cuidar es una profundización y concreción de las ideas de autores anteriores en el contexto actual, que es multicultural y plural. Hoy no se puede plantear ni la salud, ni los requerimientos para disfrutar de una buena o aceptable salud, a una sola forma o manera de entender. Es necesario respetar y trabajar al lado de las personas, sabiendo que aquello bueno o correcto es aquello que vamos construyendo juntos.

De los contenidos de los diferentes autores que hemos visto, podemos extraer algunas categorías esenciales del cuidar:¹⁰

- La persona es la principal protagonista del cuidar: la valoración, planificación, actuación y evaluación se hacen centradas en ella, en sus necesidades, en su vivencia y en cómo ayudarla a vivirla mejor. Cuidar entiende que la persona afronta momentos difíciles de vida, como la enfermedad o la muerte. La familia o los amigos necesitan ayuda para comprender la situación y ser capaces de respetar el ritmo y la manera de enfrentarse a la situación de la propia persona. Al mismo tiempo, la familia

también necesita ayuda para elaborar su propio luto.

- Cuidar ayuda a que las personas, familias y grupos consigan la mejor manera de vivir en salud o de morir dignamente, participando con su saber, cultura y medios. Cuidar también ayuda a que la persona, familia o grupo, estén en las mejores condiciones movilizándolo sus recursos y/o aprendiendo de nuevo para adaptarse, comprender y llevar a cabo las conductas más saludables.

- Es necesario establecer una diferencia entre curar y cuidar. Los dos aspectos son necesarios y complementarios, aunque a veces no es posible curar. Curar es tratar la enfermedad, cuidar es ayudar a la persona a vivirla.

- Las enfermeras con la profesionalización del cuidar ayudan a las personas a satisfacer sus necesidades de salud, cuando ellas no lo pueden hacer por sí mismas. La calidad ética del cuidar recae en ayudar a la persona a encontrar la mejor manera de cuidar de sí misma y de los otros que dependen de ella. Y cuando la persona no puede cuidar de sí misma, la calidad ética de las enfermeras recae en llevar a cabo los cuidados tal y como la persona lo haría, de forma que, aunque pueda haber otra dependencia, la persona goce de una máxima autonomía.

Cuidar siempre es cuidar humanamente. Es decir, en el cuidar, la tecnología y la ciencia se ponen al servicio de la persona haciéndolas compatibles con el trato digno

Cuidar siempre es cuidar humanamente. Es decir, en el cuidar, la tecnología y la ciencia se ponen al servicio de la persona haciéndolas compatibles con el trato digno. Cuidar se opone a la

cosificación y a la consideración de la situación de la persona enferma como un problema a resolver.

Vemos que, desde el punto de vista enfermero, cuidar es hacer acciones para la persona, con la persona y desde la persona

Vemos que, desde el punto de vista enfermero, cuidar es hacer acciones para la persona, con la persona y desde la persona. Es un acto de respeto por la vida de quien lo necesita, es ayudar a la persona a vivir la situación de la mejor manera, acompañándola en su experiencia; es considerar a la persona en sus relaciones con el entorno, sus posibilidades, creencias, valores, costumbres, deseos y forma de vida. La autonomía está presente como un elemento configurativo del hacer enfermero. No obstante, el pensamiento enfermero es un elemento esencial, imprescindible, para el desarrollo de los criterios éticos y bioéticos en el ámbito de la salud hoy en día.

La Dra. Anne Davis, en una conferencia organizada por el Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, habló sobre la dimensión ética del cuidado enfermero.¹¹ Defendió que cuidar parte de un posicionamiento opuesto al "tradicional", centrado en la tecnología, la curación y la focalización en la enfermedad. No obstante, constató la necesidad de seguir con la investigación de las actitudes que lo hacen posible y en cómo se puede aprender a cuidar durante toda la vida profesional. Si bien todavía no se sabe definir muy bien el fenómeno del cuidar, sí que tenemos evidencias que nos permiten relacionar directamente el cuidar y la autonomía y que nos guían en la búsqueda de respuestas a las preguntas iniciales:

¿Cómo cuidar de las personas? Desde el respeto por ellas y por su situación de vida.

¿Qué nos conduce a decir que unas maneras de cuidar son mejores que otras? Los resultados medidos en términos de bienestar y de capacitación para tomar decisiones y llevarlas a cabo, ya sea con ayuda o por sí solos.

¿Cuál es el cuidar que querríamos para todo el mundo? Aquel que ayuda a vivir a la persona tal y como ella quiere, que incluye la cultura, el contexto, familia y/o grupo, aquel que tiene como objetivo prioritario incrementar y favorecer la máxima autonomía tanto en la toma de decisiones como en la capacidad para llevarlas a cabo. Por tanto, el cuidar que queremos para todo el mundo es aquel que hace que la dependencia inevitable, muchas veces por la enfermedad y/o hospitalización, no signifiquen pérdida de autonomía. Al contrario, cuando una persona vive una situación de dependencia por un problema de salud, el cuidar puede ser la ayuda necesaria para poder continuar disfrutando de la autonomía tal y como la ha tenido en su vida, pero también puede ser una ocasión para incrementarla y crecer, conocer nuevas formas, nuevas relaciones, nuevas maneras de hacer y de vivir.

Sin cuidados, la vida no es posible y que la sociedad actual necesita de planteamientos del cuidar que permitan y fomenten la vida de las personas desde el respeto

Las respuestas no están cerradas, tampoco lo están las formas concretas de llevar a cabo el cuidar. Ahora bien, lo que sí sabemos firmemente es que, sin cuidados, la vida no es posible y que la sociedad actual necesita de planteamientos del cuidar que permitan y fomenten la vida de las personas desde el respeto y fomento de las capacidades de cada uno y desde la comprensión de las múltiples formas de vivir en salud y morir dignamente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. U. S. Department of Health & Human Services. El informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Belmont: US Department of Health & Human Services; 1979.
2. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, (15-04-2002).
3. Gilligan C. La moral y la teoría; psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1985.
4. Mayeroff M. On caring. New York: Harper & Row Publishers; 1990.
5. Kerouac F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 1996.
6. Nitgtingale F. Notas sobre enfermería: qué es y qué no es. Barcelona: Masson; 1991.
7. Collière F. Promover la vida. Madrid: McGraw-Hill; 1993.
8. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: CIE; 1991.
9. Peplau H. Teoría interpersonal en la práctica enfermera. Madrid: Masson-Salvat; 1996.
10. Leininger M. Transcultural concepts: concepts, theories, research & practices. New York: McGraw-Hill; 1995.
11. Busquets M. Enfermería y ética. En Roca M, Caja C, Úbeda I. Elementos conceptuales para la práctica de la enfermería comunitaria. Barcelona: Monsa-Prayma; 2005. p. 181-197.
12. Davis A. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI; qué sabemos y qué debemos cuestionar. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona; 2006.

La muerte de Iván Ilich: entre el paternalismo angustiante y el acompañamiento compasivo

Ester Busquets Alibés

Directora de *Bioètica & Debat*.
Colaboradora del Institut Borja de Bioètica (URL).
Profesora de Bioètica. Universidad de Vic.
eбусquets@ibb.hsjdbcn.org

resumen

A partir de la lectura de la novela *La muerte de Iván Ilich*, de León Tolstói, analizaremos, en primer lugar, cuáles son las consecuencias del paternalismo en el proceso de enfermedad y muerte del protagonista de la novela, y la importancia de respetar la autonomía y, en un segundo lugar, intentaremos comprender cómo quiere ser cuidada y acompañada la persona que vive una situación de enfermedad o final de vida.

PALABRAS CLAVE

La muerte de Iván Ilich, Tolstói, paternalismo, autonomía, ética del cuidar

abstract

Having read the novel 'The death of Ivan Ilich' by Lev Tolstoi, firstly we are going to analyze the consequences of paternalism are during the illness and death of the main character's death, and the importance to respect the autonomy, and secondly we will try to understand how a person, who is living an illness or the end of his life, wants to be attended and accompanied.

KEYWORDS

The death of Ivan Ilich, Tolstoi, paternalism, autonomy, medical care ethics

La literatura, como el cine o el teatro, nos permite adentrarnos en las experiencias más profundas que vivimos las personas. El amor, la felicidad, el sufrimiento, la muerte... son vivencias que han inspirado muchas obras de la literatura universal. En este artículo nos proponemos, a partir de la novela *La muerte de Iván Ilich*, del literato ruso León Tolstói, analizar cuáles son las consecuencias del paternalismo en el proceso de enfermedad y muerte, y comprender cómo quiere ser cuidada y acompañada la persona que vive esta situación. A pesar de partir de la experiencia del protagonista de una novela, los personajes de Tolstói, como señala Ch. Corbet, parecerían reales: "Sus personajes no nos producen la impresión de ser construcciones ficticias de un espíritu bien dotado, sino de haber sido engendrados del mismo modo que los seres reales"¹.

El propósito de este artículo sobre *La muerte de Iván Ilich* no coincide con exactitud con el propósito del autor. Tolstói, en su novela, quiere mostrar cómo el dolor físico y psicológico inducen a una metamorfosis, a una transformación de la propia existencia. La intuición de la proximidad de la muerte "empuja a Iván Ilich a un inmisericorde examen de conciencia, a revisar en un gradual regreso mental a su infancia las diversas etapas de su vida. Tal revisión le persuade de que, de hecho, su vida ha sido «mal vivida».² Así, el tema central de la obra se encuentra en esta pregunta de Iván Ilich: "¿Y si mi vida entera hubiera sido una equivocación?". Según el prestigioso escritor ruso Vladimir Nabokov, "en realidad, ésta no es la historia de la Muerte de Iván, sino la historia de la Vida de Iván"³. Sin embargo, la narración —tal vez secundaria— de la muerte de Iván Ilich, es un buen instrumento para

ayudar a los profesionales de la salud a: a) reflexionar sobre las consecuencias de la práctica del paternalismo y la importancia del respeto a la autonomía de los enfermos, y b) reflexionar sobre la experiencia de la enfermedad y comprender cómo cuidar a un enfermo de manera excelente.

Veremos cómo el protagonista, Iván Ilich, se irrita y se atormenta ante la mentira perpetuada hasta el fin por los médicos y su familia, y cómo se tranquiliza ante Gerasim, su criado, que es la única persona que le cuida, le comprende y no le miente. Para contribuir a poder hacer esta reflexión, el artículo se estructurará en tres partes: en la primera, se situará brevemente *La muerte de Iván Ilich* en el marco general de la obra de León Tolstói. En la segunda parte se presentará, más que un resumen del argumento de *La muerte de Iván Ilich*, una selección de textos de la novela que nos permita ver cómo Tolstói narra el proceso de enfermedad y muerte de Iván Ilich. La tercera parte consistirá en un análisis sobre la gestión paternalista de la información llevada a cabo por los médicos con la complicidad de la familia, y el acompañamiento exquisito de Gerasim, el criado, hacia Iván Ilich.

1. La muerte de Iván Ilich en la obra de Tolstói

La celebración del centenario de la muerte de León Tolstói (Yásnaia Poliana, 1828 – Astapovo, 1910) ha desencadenado —como dice el crítico literario Carles Barba— "un auténtico alud de ediciones de sus obras y de su persona"⁴. Tolstói es considerado, junto con Dostoievsky, el escritor más importante de la segunda mitad del siglo XIX y uno de los novelistas más excepcionales de

todos los tiempos. Como dice Francesc Torralba, “en el panteón de los clásicos de la literatura universal, es preciso situar la obra novelística del escritor ruso L. Tolstói que, junto con F. Dostoievsky, representa uno de los momentos estelares de las letras rusas. Más allá de los géneros literarios y de los movimientos estéticos, la obra de Tolstói ha adquirido con el tiempo el atributo de clásica, precisamente porque en ella se trazan de un modo inmortal los grandes resortes y las pequeñas miserias del alma humana”⁵

En la extensa producción literaria de Tolstói, cabe destacar tres grandes novelas largas: *Guerra y paz*, *Ana Karenina* y *Resurrección*. Entre sus mejores novelas cortas sobresalen: *La muerte de Iván Ilich*, *Los cosacos*, *Hadji Murad* y *El padre Sergio*. El belga Daniel Gillès, autor de una biografía clásica de Tolstói, afirma que, de todas las obras del literato ruso, *La muerte de Iván Ilich*, publicada en el año 1886, es “una novelita magistral, la mejor sin duda que haya salido de su pluma”⁶. Aunque muchos de los críticos de la obra de Tolstói no sostendrían exactamente esta afirmación, según V. Nabokov, *La muerte de Iván Ilich* es “la obra más artística, la más perfecta y la más refinada de Tolstói”⁷. Más aún, Mahatma Gandhi consideraba esta obra como la mejor novela de toda la literatura rusa.

Al margen de si ésta es la mejor novela del autor o no, Tolstói es, sin duda, uno de los más “grandes” escritores de todos los tiempos, y en todas sus obras, también en *La muerte de Iván Ilich*, queda perfectamente reflejada su genialidad literaria.

2. El proceso de la enfermedad y muerte de Iván Ilich

Iván Ilich era un funcionario gris que aspiraba al ascenso laboral para garantizar su bienestar y continuar formando parte del mundo burgués. Casado por conveniencia con Praskovya Fyodorovna, se vio forzado, después de un tiempo

de relación entrañable con su mujer, a crear un mundo al margen de una familia que no soportaba. Su vida, centrada en el trabajo y repleta de apariencias, cambió repentinamente cuando:

«una vez, al trepar por una escalerilla de mano para mostrar al tapicero —que no lo comprendía— cómo quería disponer los pliegues de las cortinas, perdió pie y resbaló, pero siendo hombre fuerte y ágil, se afianzó y sólo se dio con un costado contra el tirador de la ventana. La magulladura le dolió, pero el dolor se le pasó pronto»⁸.

Esa misma noche, cuando su esposa le preguntó cómo se había caído, Iván Ilich le dijo:

«—No en vano tengo algo de atleta. Otro se hubiera matado, pero yo sólo me di un golpe aquí... mirad. Me duele cuando lo toco, pero ya va pasando... no es más que una contusión»⁹.

Sin embargo, aquellas molestias no cesaron, sino todo lo contrario, aumentaron hasta que Iván estaba tan irritable que su mujer le exigió que fuera a ver un médico. Él lo hizo, y en la visita médica se dio cuenta de que:

«para Iván Ilich, había sólo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista, era una pregunta ociosa que no admitía discusión»¹⁰.

A pesar de la argumentación disuasoria del médico:

«Del resumen del médico, Iván Ilich sacó la conclusión de que las cosas iban mal, pero que al médico, y quizás a los demás, aquello les traía sin cuidado, aunque para él era un asunto funesto. Y tal conclusión afectó a Iván Ilich lamentablemente, suscitando en él un profundo sentimiento de lástima hacia sí mismo y de profundo rencor por la indiferencia del médico ante una cuestión importante. Pero no dijo nada. Se levantó, puso los honorarios del médico en la mesa y comentó suspirando:

—Probablemente, nosotros los enfermos hacemos a menudo preguntas indiscretas. Pero dígame: ¿esta enfermedad es, en general, peligrosa o no?... [...]

—Ya le he dicho lo que considero necesario y conveniente. Veremos qué resulta de un análisis posterior —y el médico se inclinó»¹¹.

Después de la primera visita médica:

«no cesó de repasar mentalmente lo que había dicho el médico, tratando de traducir esas palabras complicadas, oscuras y científicas a un lenguaje sencillo y encontrar en ellas la respuesta a la pregunta: ¿Es grave lo que tengo? ¿Es muy grave o no lo es todavía? Y le parecía que el sentido de lo dicho por el médico era que la dolencia era muy grave. [...] El malestar que sentía, ese malestar sordo que no cesaba un momento, le parecía haber cobrado un nuevo y más grave significado a consecuencia de las oscuras palabras del médico. Iván Ilich lo observaba ahora con una nueva y opresiva atención»¹².

A pesar de las promesas médicas de la recuperación:

«Era imposible engañarse: algo terrible le estaba ocurriendo, algo nuevo y más importante que lo más importante que hasta entonces había conocido en su vida. Y él era el único que lo sabía; los que le rodeaban no lo comprendían o no querían comprenderlo y creían que todo en este mundo iba como de costumbre. Eso era lo que más atormentaba a Iván Ilich»¹³.

Finalmente, Iván Ilich, ante el deterioro de su enfermedad, toma conciencia de la muerte. Y se dice él mismo:

«No se trata del apéndice o del riñón, sino de la vida y... la muerte. Sí, la vida estaba ahí y ahora se va, se va, y no puedo retenerla. Sí. ¿De qué sirve engañarme? ¿Acaso no ven todos, menos yo, que me estoy muriendo, y que sólo es cuestión de semanas, de días... quizá ahora mismo? [...] La muerte. Sí, la muerte. Y esos no lo saben ni quieren saberlo, y no me tienen lástima»¹⁴.

Iván Ilich veía que se moría y tanto el dolor como la angustia eran permanentes, pero encontró consuelo en Gerasim:

«Gerasim era un joven campesino, limpio y lozano, siempre alegre y espabilado, que había engordado con las comidas de la ciudad. Al principio, la presencia de este individuo, siempre vestido pulcramente a la rusa, que hacía esa faena repugnante, perturbaba a Iván Ilich. En una ocasión en que éste, al levantarse del orinal, sintió que no tenía fuerza bastante para subirse el pantalón, se desplomó sobre un sillón blando y miró con horror sus muslos desnudos y enjutos, perfilados por músculos impotentes.

Entró Gerasim con paso firme y ligero, esparciendo el grato olor a brea de sus botas recias y

el fresco aire invernal. [...] y sin mirar a Iván Ilich —por lo visto para no agravarle con el gozo de vivir que brillaba en su rostro— se acercó al orinal.

—Gerasim —dijo Iván Ilich con voz débil.

Gerasim se estremeció, temeroso al parecer de haber cometido algún desliz, y con gesto rápido volvió hacia el enfermo su cara fresca, bondadosa, sencilla y joven, en la que empezaba a despuntar la barba.

—¿Qué desea el señor?

—Esto debe de ser muy desagradable. Perdóname. No puedo valerme.

—Por dios, señor —y los ojos de Gerasim brillaron al par que mostraba sus brillantes dientes blancos—. No es apenas molestia. Es porque está usted enfermo.

Y con manos fuertes y hábiles hizo su acostumbrado menester y salió de la habitación con paso liviano. Al cabo de cinco minutos volvió con igual paso.

Iván Ilich seguía sentado en el sillón.

—Gerasim —dijo cuando éste colocó en su sitio el utensilio ya limpio y bien lavado—, por favor, ven acá y ayúdame —Gerasim se acercó a él—. Levántame. Me cuesta mucho trabajo hacerlo por mí mismo y le dije a Dimitri que se fuera.

Gerasim fue a su amo, le agarró a la vez con fuerza y destreza —lo mismo que cuando andaba—, le alzó hábil y suavemente con un brazo, y con el otro le levantó el pantalón y quiso sentarle, pero Iván Ilich le dijo que le llevara al sofá. Gerasim, sin hacer esfuerzo ni presión al parecer, le condujo casi en vilo al sofá y le depositó en él.

—Gracias. ¡Qué bien y con cuánto tino lo haces todo!

Gerasim sonrió de nuevo y se dispuso a salir, pero Iván Ilich se sentía tan a gusto con él que no quería que se fuera.

—Otra cosa. Acerca, por favor, esa silla. No, la otra, y pónmela debajo de los pies. Me siento mejor cuando tengo los pies levantados.

Gerasim acercó la silla, la colocó suavemente en el sitio a la vez que levantaba los pies de Iván Ilich y los ponía en ella. A éste, le parecía sentirse mejor cuando Gerasim le tenía los pies en alto.

—Me siento mejor cuando tengo los pies levantados —dijo Iván Ilich—. Ponme ese cojín debajo de ellos. Gerasim así lo hizo. De nuevo le levantó los pies y volvió a depositarlos. De nuevo Iván Ilich se sintió mejor mientras Gerasim se los levantaba. Cuando los bajó, a Iván

Ilich le pareció que se sentía peor.

—Gerasim —dijo—, ¿estás ocupado ahora?

—No, señor, en absoluto —respondió Gerasim, que de los criados de la ciudad había aprendido cómo hablar con los señores.

—¿Qué tienes que hacer todavía?

—¿Qué tengo que hacer? Ya lo he hecho todo salvo cortar leña para mañana.

—Entonces, levántame las piernas un poco más, ¿puedes?

—¿Cómo no he de poder! —Gerasim levantó aún más las piernas de su amo, y a este le pareció que en esa posición no sentía dolor alguno.

—¿Y qué de la leña?

—No se preocupe, señor. Hay tiempo para ello. Iván Ilich dijo a Gerasim que se sentara y le tuviera los pies levantados y empezó hablar con él. Y, cosa rara, le parecía sentirse mejor mientras Gerasim le tenía levantadas las piernas. A partir de entonces, Iván Ilich llamaba de vez en cuando a Gerasim, le ponía las piernas sobre los hombros y gustaba de hablar con él. Gerasim hacía todo ello con tiento y sencillez, y de buena gana y con notable afabilidad, que conmovía a su amo.¹⁵

Iván Ilich sólo se encontraba bien con Gerasim porque era el único que le comprendía, le tenía lástima y no le mentía:

«El mayor tormento de Iván Ilich era la mentira. La mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. Él sabía, sin embargo, que hiciera lo que hiciera nada resultaría de ello, salvo padecimientos aún más agudos y la muerte. Y le atormentaba esa mentira, le atormentaba que no quisieran admitir que ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que mintieran acerca de su horrible estado y se apartaran —más aun, le obligaran— a participar en esa mentira. La mentira —esa mentira perpetrada sobre él en vísperas de su muerte— encaminada a rebajar el hecho atroz y solemne de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era un horrible tormento para Iván Ilich. Y, cosa extraña, muchas veces, cuando se entregaban junto a él a esas patrañas, estuvo a un pelo de gritarles: «¡dejad de mentir! ¡Vosotros bien sabéis, y yo sé, que me estoy muriendo! ¡Conque, al menos, dejad de mentir!». Pero nunca había

tenido arranque bastante para hacerlo. [...] Veía que nadie se compadecía de él, porque nadie quería hacerse cargo de su situación. Únicamente Gerasim se hacía cargo de ella y le tenía lástima; y por eso, Iván Ilich se sentía a gusto sólo con él. Se sentía a gusto cuando Gerasim pasaba a veces la noche entera sosteniéndole las piernas, sin querer ir a acostarse, diciendo: «No se preocupe, Iván Ilich, que dormiré más tarde». O cuando, tuteándole, agregaba: «Si no estuviera enfermo, sería distinto, ¿pero qué más da un poco de ajeteo?». Gerasim era el único que no mentía, y en todo lo que hacía mostraba que comprendía cómo iban las cosas y que no era necesario ocultarlas, sino sencillamente tener lástima a su débil y demacrado señor. Una vez, cuando Iván Ilich le decía que se fuera, incluso llegó a decirle:

—Todos tenemos que morir. ¿Por qué no habría de hacer algo por usted? —expresando así que no consideraba oneroso su esfuerzo porque lo hacía por un moribundo y esperaba que alguien hiciera lo propio por él cuando llegase su hora. [...] Esa mentira en torno suyo y dentro de sí mismo emponzoñó más que nada los últimos días de la vida de Iván Ilich.¹⁶

En los últimos días, ante la visita del médico:

«Iván Ilich le mira como preguntando: “¿Pero es que usted no se avergüenza nunca de mentir?”. El médico, sin embargo, no quiere comprender la pregunta. [...] Iván Ilich tenía la sensación de que la red de mentiras que le rodeaban era tan tupida que era imposible sacar nada en limpio.¹⁷

En una de las últimas visitas médicas, Iván Ilich le dijo al médico:

«—Bien sabe usted que no puede hacer nada por mí; conque déjeme en paz.

—Podemos calmarle el dolor —respondió el médico.

—Ni siquiera eso. Déjeme.

El médico salió a la sala y explicó a Praskovya Fyodorovna que la cosa iba mal y que el único recurso era el opio para disminuir los dolores, que debían de ser terribles.

Era cierto lo que decía el médico, que los dolores de Iván Ilich debían de ser atroces; pero más atroces que los físicos eran los dolores morales, que eran su mayor tormento.¹⁸

El proceso agónico de Iván Ilich fue espantoso:

“A partir de ese momento, empezó un aullido que no se interrumpió durante tres días, un aullido tan atroz que no era posible oírlo sin espanto a través de dos puertas”.¹⁹

Y justo en el momento de morir se preguntó:

«“Y la muerte... ¿dónde está?”

Buscaba su anterior y habitual temor a la muerte y no lo encontraba. “¿Dónde está? ¿Qué muerte?”. No había temor alguno porque tampoco había muerte.

En lugar de la muerte había luz. [...]

—¡Éste es el fin! —dijo alguien a su lado.

Él oyó estas palabras y las repitió en su alma. “Éste es el fin de la muerte —se dijo—. La muerte ya no existe”.

Tomó un sorbo de aire, se detuvo en medio de un suspiro, dio un estirón y murió». ²⁰

3. Análisis sobre la gestión paternalista de la información y el acompañamiento compasivo

La muerte de Iván Ilich es una novela magnífica para darse cuenta de las consecuencias negativas que genera el paternalismo en la atención a los enfermos, y sobre todo en los enfermos moribundos. La conspiración de silencio a la cual está sometido Iván Ilich deviene su principal tormento. Pero la novela, como muy bien señala Warren T. Reich, también es un texto que ofrece “un retrato magistral de lo que significa la compañía y el cuidado a los moribundos”.²¹ Lo que pretendemos en este apartado es analizar estos dos aspectos: el paternalismo en la gestión de la información y cómo acompañar y cuidar de un enfermo, ya sea moribundo o no. En la primera parte, se tratará de analizar la actitud paternalista de los profesionales, que cuentan con la complicidad de la familia, con el objetivo de justificar un cambio de modelo que respete la autonomía del enfermo. En la segunda parte, se tratará de presentar un modelo de cuidado, encarnado por Gerasim, que motive a la adhesión de los profesionales de la salud, para mejorar su práctica profesional, especialmente en la dimensión ética.

3.1. La gestión paternalista de la información

El paternalismo ha sido una práctica habitual en la larga tradición médica occidental, y sus raíces son tan profundas que aun hoy encontraríamos casos parecidos a los de Iván Ilich. La novela de Tolstói presenta un ejemplo paradigmático de este modelo paternalista que “considera a los enfermos como incapacitados mentales, y por tanto como personas que no pueden ni deben decidir sobre su propia enfermedad”.²² Cabe decir que el paternalismo, la usurpación de la verdad y de la capacidad de decidir, no tiene una finalidad maleficente en medicina, todo lo contrario, pretende —aunque a menudo no lo consigue— hacer más soportable la enfermedad. Tolstói, más allá de su mala concepción de los médicos y de la medicina en general, reproduce en su relato los patrones habituales de la relación médico-paciente de su tiempo.

Iván Ilich, desde su primera visita médica, quería saber si su estado era grave o no, pero el primer médico que le atiende considera que la pregunta que le dirige el enfermo es ociosa. Sin embargo, el médico, no contestando la pregunta, no se da cuenta de que genera una reacción primero de rabia, y después de miedo, en el enfermo. Pero Iván es un hombre terco y decidido a saber, y lo vuelve a intentar. Quiere saber si su enfermedad es peligrosa o no. Nuevamente el médico esquiva la pregunta, y con un lenguaje científico, complicado y confuso, va hablando para silenciar la necesidad de verdad de Iván Ilich. La visita con otro doctor sigue el mismo esquema paternalista. Hasta otro médico, a quien consulta Iván cuando la enfermedad ya es bastante avanzada, le promete que se curará. El enfermo, desconcertado por la falta de información, llega —totalmente solo— a la conclusión de que está muy grave y se morirá, pero no lo puede compartir con nadie. Esta situación, o mejor dicho, esta mentira compartida —promovida por los

médicos y aceptada por la familia— se convierte en una tortura para Iván Ilich, porque lo condena a la más extrema soledad, y esta soledad aumenta su dolor físico y psicológico.

Tolstói, ya en su tiempo, estaba haciendo una crítica radical a los médicos, y de paso a la familia de Iván, por su incapacidad de sentir compasión por un enfermo que está a las puertas de la muerte. El autor de la novela muestra el sufrimiento que genera el paternalismo, y cómo la incomunicación y la mentira destruyen las relaciones, y ello sin haber vivido el florecimiento de los derechos humanos, ni mucho menos la aparición de las declaraciones de derechos de los pacientes, que subrayan sobre todo la autonomía del enfermo, esto es, saber la verdad. Para Tolstói, ocultar la información a una persona que desea conocer la verdad no hace otra cosa que “envenenar” la crueldad de la propia situación, y por eso el autor de *La muerte de Iván Ilich* propone un nuevo modelo de relación. Y el paradigma de este modelo es Gerasim, el criado. Gerasim es el único que entiende a Iván Ilich, es el único que le cuida con delicadeza y sensibilidad y, sobre todo, es el único que no le miente. Gerasim reconoce con la máxima naturalidad que su amo, “débil y demacrado”, se está muriendo y no “era necesario ocultarlo”. Y esta actitud es, precisamente, la que más consuela a Iván Ilich.

La narración de Tolstói, escrita ahora hace 125 años, consigue hoy su máxima actualidad porque hace referencia a la autonomía del paciente, un principio básico en muchas concepciones de la bioética, y un eje central de la relación sanitaria. En este sentido, la novela rusa del siglo XIX se alinea perfectamente con las grandes declaraciones de la bioética y con las normas jurídicas vigentes del bioderecho.

3.2. El acompañamiento de Gerasim: un modelo de cuidado

Tolstói describe la enfermedad de Iván Ilich como algo “terrible” tanto a nivel

físico como psíquico, pero de la misma manera que se esfuerza en mostrar la cara más desagradable de la biología y las relaciones humanas, también dibuja su cara más amable. En la novela, el escritor ruso vincula las relaciones humanas con el estado de salud del enfermo. Mientras la presencia de los médicos y la familia genera un fuerte rechazo en Iván Ilich y no pueden hacer nada para suavizar su dolor, Gerasim consigue que Iván se encuentre bien a su lado y hasta puede calmar —y, en algunos momentos, hacer desaparecer— su dolor.

A partir de los dos fragmentos seleccionados en el apartado anterior, en los cuales Tolstói presenta la relación entre Iván Ilich y Gerasim, veremos cuáles son las actitudes éticas que forman parte de este modelo de cuidado que encontramos en *La muerte de Iván Ilich*, y que pueden ayudar a los profesionales de la salud en la mejora del ejercicio de la profesión, sobre todo en el aspecto ético.

Gerasim, en contraposición a los médicos y la familia de Iván, es un modelo de humanidad y la personificación de la bondad. En los fragmentos seleccionados, se desgranar las actitudes éticas del cuidador de Iván. Gerasim es alegre, tranquilo, bondadoso, discreto, comprensivo, sensible, diestro, servicial, atento, sincero... Gerasim tiene todas las cualidades para convertirse en un buen cuidador. Por eso, la manera de hacer de Gerasim “conmueve” a Iván Ilich y, en su situación de vulnerabilidad, “sólo se sentía a gusto con él”.

Tolstói decía que “el secreto de la felicidad no es hacer siempre lo que se quiere, sino querer siempre lo que se hace”. Gerasim es un modelo de persona que quiere lo que hace, y eso se manifiesta a través de su rostro, siempre alegre, tranquilo y sonriente ante Iván Ilich. Gerasim es tan humano que considera natural, casi instintivo, cuidar a la persona que está enferma. Por esto, cuando Iván Ilich se sorprende de ver a su criado haciendo una faena tan desagradable con tanta naturalidad, Gerasim le responde: “Si no estuvieses malo, sería

otra cosa; pero ¿por qué no he de ayudarte ahora? Y la ayuda de Gerasim es sublime: es discreto para no violentar al enfermo en situaciones comprometidas, es servicial y atento en todo momento, ya sea para sostener las piernas a Iván, o bien para escucharlo; es sensible en cualquier acción que decide llevar a cabo, y no le escatima tiempo, no le cuida a toda prisa, sino que le dedica el rato que necesita el enfermo. Y lo más importante, como ya hemos visto, el criado es sincero con su amo.

El escritor ruso, posiblemente sin ser consciente, va dibujando en su novela un modelo de cuidado. En este sentido, se podría hacer perfectamente una aplicación de las cuatro dimensiones del cuidar de J. Tronto:²³ 1) Gerasim cuida de Iván Ilich en el sentido de que se preocupa y se interesa por su estado de salud y está atento a sus necesidades, 2) Gerasim asume la responsabilidad de hacer alguna cosa para que Iván Ilich esté mejor, 3) Gerasim actúa con competencia. Pone todas sus capacidades al servicio de la atención a Iván Ilich, y 4) Gerasim establece un proceso de *feedback* con Iván Ilich que le permite captar con claridad que el enfermo se siente cuidado de la manera correcta. Tanto es así que, fácilmente, Iván manifiesta su agradecimiento a Gerasim. “Gracias” le dice a Gerasim. Y añade: “¡Qué bien y con cuánto tino lo haces todo!”.

La personalidad moral de Gerasim representa el contrapunto a la indiferencia de los médicos y la frialdad con la que le tratan los familiares y amigos. Gerasim era uno de los criados más humildes de la casa y estaba acostumbrado a hacer las tareas más duras y desagradables. Y este criado insignificante deviene la persona más significativa para Iván Ilich. Gerasim no puede salvar la vida de Iván, pero sí que humaniza la poca vida que le queda y procura que muera con la dignidad propia de una persona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Corbet Ch. La literatura rusa. Barcelona: Vergara; 1958, p. 152.
2. López-Morillas J. Nota preliminar. En: Tolstói. La muerte de Iván Ilich. Hadyi Murad. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 13.
3. Nabokov V. Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros; 2010. p. 364.
4. Barba C. Tolstoi, un clásico muy bien atendido. La Vanguardia. Miércoles 29 de diciembre de 2010; Suplemento Cultura/s: 10.
5. Torralba F. Antropología del cuidar. Madrid: Fundación Mapfre Medicina – Institut Borja de Bioètica; 1998. p. 365.
6. Gillès D. Tolstoi. Barcelona: Juventud; 1963.
7. Nabokov V. Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros; 2010. p. 365.
8. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 45.
9. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 46.
10. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 53.
11. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 54.
12. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 54-55.
13. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 58.
14. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 65-66.
15. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 74-76.
16. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 77-79.
17. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 83,85.
18. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 100.
19. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 104.
20. Tolstói L. La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 106-107.
21. Reich W. T. El arte de cuidar a los moribundos. En: Morir con dignidad: Dilemas éticos en el Final de la Vida. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Doce Calles; 1996. p. 85.
22. Gracia D. Fundamentos de Bioética. 2ª ed. Madrid: Triacastela; 2007. p. 43.
23. Tronto J. Moral Boundaries: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge; 1993.

Consiento, entonces existo

Marzano M. Consiento, luego existo. Ética de la autonomía. Barcelona: Proteus; 2009. p. 204.

El principio de autonomía se ha ido incorporando en la relación clínica de forma progresiva en la tarea asistencial. Aunque su incorporación en la atención sanitaria tuvo lugar bastante después de que se concretase, en nuestro país, el llamado *Consentimiento Informado* en la Ley General de Sanidad del 1986, nadie discute actualmente que las decisiones sobre los procedimientos y los tratamientos destinados a luchar contra las enfermedades y a mejorar la salud y el bienestar de las personas hayan de basarse en los valores de los destinatarios de estas decisiones.

Suele haber consenso sobre lo que se considera una acción autónoma. Por su validez ética y legal. Siguiendo lo que se ha comentado, hay que garantizar que la persona disponga de una información previa adecuada, que tenga comprensión de los procedimientos propuestos y, en último lugar, que se cuente con voluntariedad del sujeto.

El Consentimiento Informado (CI) es el procedimiento que hay que aplicar para respetar la autonomía del enfermo en cualquier intervención, ya sea diagnóstica o terapéutica. Hay que ver el consentimiento, en definitiva, como un proceso comunicativo y deliberativo entre los profesionales y los pacientes, en cuyo decurso, los últimos –convencionalmente informados– asumen la decisión de aceptar, o no, los procedimientos que se les propone para afrontar el problema de salud que les afecta. Posteriormente, con el objetivo de dejar constancia de su decisión, se firmará documentalmente –para los procedimientos que haga falta– el formulario de CI.

Para muchos profesionales, desgraciadamente, este deber se ha convertido en un procedimiento legal para legitimar determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas que buscan, eso sí, el beneficio del sujeto.

Pero, ¿hasta qué punto somos autónomos? Sabemos que la capacidad de

decidir se encuentra limitada en las situaciones de enfermedad, cuando los temores sobre el futuro, al sufrimiento, a la dependencia, a la propia muerte, aparecen a menudo de forma repentina. Por eso, muchos autores matizan las posibilidades de la expresión de la autonomía.

Michela Marzano, una joven filósofa italiana, enraizada en Francia y vinculada al *Centre de Recherche Sens, Ethique, Société (CNRS)*, trabaja desde hace años en el ámbito de la ética aplicada y la filosofía política. En la obra *Consiento, luego existo*, publicada en francés en el año 2006, la autora cuestiona si el hecho de consentir es suficiente por sí mismo para considerarlo moralmente legítimo. Justificar un acto o una conducta después de haber consentido, sin interrogarse sobre las capacidades o las posibilidades de expresión de la propia autonomía, no le parece suficiente.

No se puede ignorar que el consentimiento se inscribe siempre en la realidad de aquello vivido, inscrito –como decía Freud– en la fragilidad de una existencia marcada por los límites de la finitud y la dependencia. Todas las decisiones que tomamos se ven a menudo influenciadas por el contexto al que pertenecemos y por las presiones a las que estamos sometidos.

La autora examina con detalle, en los primeros capítulos, la raíces filosóficas y políticas de la autonomía y las paradojas que envuelven el consentimiento. Así, afirma que no podemos olvidar que la experiencia de la dependencia es, para los humanos, más primeriza que la de la propia libertad.

Dedica un capítulo a examinar el consentimiento en la sexualidad. Afirmada desde hace años como una dimensión de la autonomía personal, Marzano contempla diferentes escenarios como el de la prostitución o las relaciones sado-masoquistas, exponiendo y comparando argumentos del mundo jurídico y de la

ética. Analiza, en otro capítulo, los sentimientos de los pacientes en la ética clínica, desde los inicios de la tradición del paternalismo médico a las relaciones sanitarias actuales, donde la autonomía de los ciudadanos tiene un papel preeminente e indiscutible.

De manera ágil, en un terreno y con un lenguaje bien conocido por los profesionales, examina diversos aspectos como la asimetría en la relación clínica, el valor de la confianza, la eutanasia y la donación de órganos. Así, se pregunta si debemos de cuestionarnos, en ocasiones, sobre las contingencias que pueden impulsar a una persona a consentir cualquier cosa a pesar de sus convicciones y creencias personales.

Como otros autores y autoras de nuestro país, cree que la nuestra es una autonomía frágil, necesitada, a menudo, de ayuda, ya que las relaciones de interdependencia determinan más la realidad de las decisiones que una elección pretendidamente soberana, sin la modulación de los determinantes sociales, culturales, económicos y psicosociales.

La imposición paternalista de una determinada concepción del bien tiene el riesgo de deslegitimar el consentimiento. El diálogo abierto y honesto con los pacientes sobre los procedimientos que se les propone, con la disposición para aclarar dudas en una deliberación conjunta, promoverá las decisiones autónomas que legitiman el consentimiento.

Después de la lectura de la obra, es difícil no cuestionarse la rutina con la que los profesionales asistenciales obtenemos, muy a menudo, la aceptación verbal o escrita de los pacientes en los procedimientos destinados a mejorar su estado de salud.

Joan Padrós i Bou

Médico internista.
Fundació Hospital Asil de Granollers.
jpadros@fhag.es

“El camino de una vida serena pasa necesariamente por una existencia autónoma, que obedece a las convicciones y a los valores de cada uno. No se puede acceder a una vida maravillosa si se está orientado desde el exterior conformándose a objetivos y creencias que no se comparten y que, por tanto, no llegan a interiorizarse. Pero entonces, ¿qué se debe decir cuando alguien no tiene la posibilidad de disponer de los recursos materiales, culturales o sociales que le permitirían realmente evaluar las diferentes concepciones de la vida? ¿Qué decir cuando las condiciones son tales que no se tienen instrumentos necesarios para formar, examinar o revisar sus propias convicciones? ¿Cómo olvidar que, a veces, el individuo da su consentimiento a algo sin saber muy bien por qué, que a veces queda entrampado por su propia elección y que finalmente, a veces, se inscribe en la repetición de alguna cosa que se le escapa y de la que no llega a librarse?”

Numerosas decisiones, acciones, elecciones se toman y se llevan a cabo sin una finalidad precisa, sin que entren en el interior de un proyecto determinado. Muchas otras se realizan porque alguien se siente obligado a cumplir con cierto deber o a corresponder a cierta imagen. [...] Cualquier decisión que se tome se define ciertamente en función de las preferencias que puedan tenerse, pero esas mismas preferencias a menudo están condicionadas por el contexto al que pertenecen y por las presiones a las que están sometidas.”

Marzano M. Consiento, luego existo. Ética de la autonomía. Barcelona: Proteus; 2009. p. 40-42.

I Congreso Nacional de Responsabilidad Médica: «Medicina y derecho: Hacia una sinergia positiva». La Asociación Española de Defensa Médica promueve y patrocina este congreso, que tendrá lugar los días 26 y 27 de mayo en Santiago de Compostela (España).

Más información: <http://www.responsabilidadmedica.es>

[El objetivo primordial del congreso es dar respuesta a la gran inquietud de los profesionales sanitarios ante el incremento de las demandas por responsabilidad profesional, y dar a conocer tanto a los médicos como a los centros sanitarios cuáles son los derechos, obligaciones y consecuencias jurídicas de la actividad profesional.]

VIII Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética y XII Jornadas Nacionales de la Sociedad Chilena de Bioética: «Bioética y sociedad en Latinoamérica». 20 años de FELAIBE. Tanto el congreso como las jornadas están organizados por la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética. Tendrá lugar del 23 a 25 de Junio en Viña del Mar (Chile). Más información: www.bioeticachile.cl/felaiibe

[Este encuentro pretende analizar el pasado, el presente y el futuro de la bioética en Latinoamérica. Los países que participarán serán: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Guatemala, México, Panamá y Perú.]

Jornada de la Universidad de Verano Ramon Llull 2011: «La gestión de las emociones en el ámbito sanitario y social». La jornada, promovida por el Institut Borja de Bioètica, en el marco de la Universidad de Verano de la Universitat Ramon Llull (URL), tendrá lugar el día 12 de julio de 2011 en la Facultad de Comunicación Blanquerna de la URL en Barcelona (Cataluña). Más información: bioetica@ibb.hsjdbcn.org

[La jornada consistirá en una justificación sobre la importancia de la formación en valores de los profesionales del ámbito sanitario y social, también se desarrollará el marco teórico de la inteligencia emocional, y se ofrecerá un taller sobre conciencia y regulación emocional, con el objetivo de mejorar las capacidades de los profesionales.]

Conferencia anual de la EACME 2011: «Bioética desde una perspectiva intercultural». Organizada por the Turkish Bioethics Association, the Acibadem University School of Medicine y the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME). La conferencia se celebrará del 15 al 17 de septiembre de 2011 en Estambul (Turquía).

Más información: www.eacme2011.org

[El objetivo es analizar la interacción entre las cuestiones relacionadas con la bioética y los derechos humanos, para explorar cuáles son los valores comunes que posibiliten un dialogo intercultural, y ver qué papel pueden tener los derechos humanos en una bioética internacional. Los temas principales serán: La bioética y las humanidades. El Convenio Europeo de Biomedicina: una plataforma de diálogo. Derechos humanos en bioética: universalismo y particularismo. Cuestiones conflictivas de la bioética.]

X Congreso Nacional de Bioética «Construyendo valores en la diversidad». Organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, tendrá lugar del 6 al 8 de octubre de 2011 en Pamplona (España). Más información: www.asociacionbioetica.com

[Este décimo congreso de la ABFyC tendrá como eje central la reflexión sobre los valores en un contexto social muy diverso, y contará con la participación de grandes expertos españoles en bioética: Adela Cortina, Juan Masiá, Lydia Feito, Diego Gracia, entre muchos otros.]