



Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social
Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA
EN LA BIOÉTICA ESPAÑOLA: 1989-2006

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR

Begoña Simón Kortadi

para la obtención del título de Doctora en Filosofía

Directores:

Antonio Casado da Rocha

Luis Lizasoain Hernández

Donostia – San Sebastián

2014

LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA EN LA BIOÉTICA ESPAÑOLA: 1989-2006

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1. A. PRELIMINARES	9
1.A.1. OBJETO	10
1.A.2. MATERIALES	12
1.B. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	14
1.B.1. OBJETIVOS	14
1.B.2. HIPÓTESIS	15
1.B.3. METODOLOGÍA	17
1.C. ESTRUCTURA DEL TRABAJO Y AGRADECIMIENTOS	25

PARTE I: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 2. PANORAMA HISTÓRICO

2.A. INTRODUCCIÓN	31
2.B. EL CONTEXTO NORTEAMERICANO	31
2.B.1. <i>CONFESIONES DE UN MÉDICO</i> : TESTIMONIO DE UN CAMBIO	32
2.B.2. LA CRISIS DE LA MEDICINA	33
2.C. PANORAMA DE LA BIOÉTICA ESPAÑOLA	35
2.C.1. LOS AÑOS SETENTA Y OCHENTA, LOS PIONEROS	36
2.C.2. LOS 90, LA EXPANSIÓN Y NORMALIZACIÓN	38
2.C.3. LOS 2000. LA REVISIÓN, PROYECCIÓN E INTEGRACIÓN	39
2.C.4. ¿HAY UNA BIOÉTICA PROPIA?	40
2.D. RECAPITULACIÓN	42

CAPÍTULO 3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO LLEGA A LA RELACIÓN CLÍNICA

3.A. INTRODUCCIÓN	45
3.B. TRES MODELOS DE RELACIÓN	45
3.C. AUTONOMÍA Y CONSENTIMIENTO, UNA IDENTIFICACIÓN ERRÓNEA	47
3.D. ALGUNOS PROBLEMAS EN SU APLICACIÓN	51
3.D.1. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y SU TIPOLOGÍA	51
3.D.2. CAPACIDAD Y COMPETENCIA	51
3.D.3. LOS FORMULARIOS	53
3.D.4. FALTA DE ESPACIO Y TIEMPO	54
3.E. RECAPITULACIÓN	55

CAPÍTULO 4. EL DESARROLLO TEÓRICO DEL PRINCIPIO DE RESPETO POR LA AUTONOMÍA EN LA OBRA DE GRACIA

4.A. INTRODUCCIÓN	57
4.B. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN <i>FUNDAMENTOS DE BIOÉTICA</i> : RESUMEN	58
4.B.1. LOS DERECHOS HUMANOS	60
4.B.2. EL PENSAMIENTO LIBERAL EN LA MEDICINA	62
4.B.3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO	64
4.B.4. LOS CÓDIGOS DE DERECHOS DE LOS PACIENTES	66
4.B.5. LA DEFINICIÓN DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA	67
4.C. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE A PARTIR DE <i>FUNDAMENTOS DE BIOÉTICA</i>	69
4.C.1. MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA LEGAL	71
4.C.2. UN CAMBIO DE LENGUAJE	72
4.C.3. LOS VALORES EN LA OBRA DE GRACIA	73
4.C.4. LA EVOLUCIÓN EN LA METODOLOGÍA	78
4.D. RECAPITULACIÓN	84

CAPÍTULO 5. DIMENSIONES TEÓRICAS DEL DEBATE

5.A. INTRODUCCIÓN	87
5.B. INTERPRETACIÓN Y ALTERNATIVAS AL PRINCIPIALISMO DE GRACIA	88
5.B.1. ALGUNOS ELEMENTOS EN COMÚN	88
5.B.2. MÁS ALLÁ DE LOS PRINCIPIOS	91
5.B.2.A. DOS NIVELES, TRES PRINCIPIOS, REGLAS, CONSEJOS Y MANDATOS	92
5.B.2.B. DOS CARAS PARA CADA PRINCIPIO	93
5.B.2.C. JURIDIFICAR LA BIOÉTICA	95
5.B.3. TRES SOLUCIONES PARA UN PROBLEMA	98
5.C. HACIA UN CONCEPTO MÁS AMPLIO DE AUTONOMÍA	101
5.C.1. DE LA AUTONOMÍA A LA INTERDEPENDENCIA	102
5.C.2. AMPLIANDO LA VERTIENTE DECISIONAL	104
5.C.3. NUEVAS INTERPRETACIONES DE ANTIGUOS CONCEPTOS	109
5.D. RECAPITULACIÓN	113

CAPÍTULO 6. ALGUNAS APLICACIONES PRÁCTICAS DEL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA

6.A. INTRODUCCIÓN	115
6.B. EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y NORMATIVA JURÍDICA	115
6.B.1. PRECEDENTES	116
6.B.2. PRIMERA ETAPA	117
6.B.3. SEGUNDA ETAPA	117
6.B.3.A. LA 41/2002	118
6.B.3.A.1. NOVEDADES	118
6.B.4. TERCERA ETAPA	120
6.C. EL DEBATE SOBRE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS	121
6.C.1. LA EXPERIENCIA EN ESTADOS UNIDOS	122
6.C.2. LA SITUACIÓN EN ESPAÑA	125
6.C.3. AUTONOMÍA, RESPONSABILIDAD Y CONFIANZA	126
6.D. EL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA	129

6.D.1. EL ESCENARIO DEL DEBATE	130
6.D.1.A. UNA BREVE HISTORIA DE LA EUTANASIA	130
6.D.2. ALGUNAS DEFINICIONES	132
6.D.3. LA EUTANASIA Y LOS PRINCIPIOS	135
6.D.4. DOS PROPUESTAS EN UNA	137
6.E. EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE	139
6.E.1. BREVE HISTORIA DEL MOVIMIENTO	139
6.E.2. ALGUNOS CONCEPTOS CLAVE	141
6. E.3. ELEMENTOS EN COMÚN Y DIFERENCIAS	145
6.F. RECAPITULACIÓN	147

PARTE II: ESTUDIO EMPÍRICO

CAPÍTULO 7. LA EVOLUCIÓN DE LA BIOÉTICA

7. A. INTRODUCCIÓN	151
7. B. LA EVOLUCION DE LA BIOÉTICA	152
7. C. DE LOS PRINCIPIOS A LOS VALORES. LA EVOLUCIÓN DE DIEGO GRACIA	154
7. D. DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA. EL REFLEJO EN LA CLÍNICA	157
7. E. RECAPITULACIÓN	163

CAPÍTULO 8. LA EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA

8.A. INTRODUCCIÓN	164
8.B. UN CAMBIO EN LA RELACIÓN CLÍNICA	164
8.C. LA AUTONOMÍA DECISIONAL	170
8.D. PROFESIONALES Y PACIENTES	172
8.E. DE LA AUTONOMÍA A LA INTERDEPENDENCIA	192
8.F. MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA DECISIONAL	198
8.G. RECAPITULACIÓN	199

CAPÍTULO 9. CONCLUSIONES

9.A. VALORACIÓN DE LA METODOLOGÍA	202
9.A.1. PARTE TEÓRICA	202
9.A.1.A. UNA OBRA INCONCLUSA	202
9.A.2. PARTE EMPÍRICA	203
9.A.2.A. LISTADO DE CEA	203
9.A.2.B. LA PERCEPCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	203
9.A.2.C. RAPIDEZ EN LAS RESPUESTAS	204
9.B. CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS MARCADOS	204
9.B.1. LA TEORIA PRINCIPIALISTA	204
9.B.2. EL SIGNIFICADO DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA	206
9.B.2.A. LA IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA	206
9.B.2.B. EL MUNDO DE LOS DERECHOS	207
9.B.2.C. LA ACTITUD DE LOS PROFESIONALES	207
9.B.2.D. LA IMPORTANCIA DE LA CONFIANZA	209
9.B.2.E. LA EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA	210
9.B.2.F. LA COMUNICACIÓN	210
9.B.2.G. AUTONOMÍA Y PROFESIÓN	211
9.B.2.H. HACIA UN CONCEPTO MÁS AMPLIO	212
9.C. CONCLUSIÓN GENERAL	212
9.D. AUTOEVALUACIÓN Y POSIBILIDADES DE TRABAJO FUTURO	217

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

- ANEXO 1: ALGUNOS ACONTECIMIENTOS SIGNIFICATIVOS EN LA BIOÉTICA ESPAÑOLA: 1989-2006 231
- ANEXO 2: ELEMENTOS PARA UN PANORAMA DE LA ACTIVIDAD BIOÉTICA ESPAÑOLA 237
- ANEXO 3: REFERENCIAS NORMATIVAS POR ORDEN CRONOLÓGICO 241

• ANEXO 4: DOCUMENTO DE PRESENTACIÓN DEL CUESTIONARIO A MIEMBROS DE CEA	245
• ANEXO 5: DOCUMENTO DE ENVÍO DEL CUESTIONARIO	247
• ANEXO 6: EL CUESTIONARIO	249
• ANEXO 7: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES EN LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	257
• ANEXO 8: ÍTEMS DE LA ENTREVISTA	261
• ANEXO 9: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD	263
• ANEXO 10: RESPUESTAS AL CUESTIONARIO	327

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1.A. PRELIMINARES

La bioética es una disciplina relativamente joven que surge de una reflexión plural ante las nuevas posibilidades de actuar sobre la vida humana y la biosfera. El origen del término se sitúa en 1970 y se atribuye a V. R. Potter, un oncólogo estadounidense que le otorgó un sentido amplio, que comprendiera los actos del ser humano no sólo sobre la vida humana, sino también sobre los animales no humanos y el medio ambiente. El término bioética apareció por primera vez en el artículo de Potter *Bioethics: The science of survival* (1970). En su obra —un año más tarde confirma la paternidad del término publicando el libro *Bioethics: Bridge to the future* (1971)—, el oncólogo propone fundar una disciplina que integre la biología, la ecología, la medicina y los valores humanos.

En este trabajo no empleamos “bioética” en ese sentido tan amplio originalmente dado a la palabra por Potter. Optaremos por el término “ética asistencial” (Casado 2008), que junto a otras constituye una de las ramas de la bioética y, en cuanto que ética aplicada, se ocupa de los problemas éticos que surgen en la práctica clínica y en la de otros profesionales involucrados en relaciones de cuidado y asistencia. Es en este campo de la ética asistencial en el que se centra este trabajo.

En esa práctica se establece una relación entre las profesionales sanitarias y el paciente,¹ la denominada relación asistencial. Durante siglos, esta relación estuvo basada en un profesional que decidía por y para la paciente, y un paciente convertido en algo semejante a un menor de edad incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Es el llamado paternalismo médico. En este contexto, la llegada del concepto de autonomía a la relación clínica supuso una verdadera revolución. Los pacientes comienzan a entenderse como individuos autónomos que pueden decidir en aquello que afecta a su vida y su salud. Este concepto de autonomía, ligado al mundo de los

¹ En adelante, y en pro de un uso no sexista del lenguaje, utilizaremos de manera equivalente los términos genéricos en masculino y femenino, como “las profesionales”, “la paciente”, “los profesionales” o “el paciente”.

derechos, se fragua en Norteamérica, en el seno de una sociedad liberal que otorga un gran valor a la libertad individual. A partir de ahí, de la mano de autores como Javier Gafo, Frances Abel o Diego Gracia, entre otros, llega a nuestra geografía.

La evolución de este concepto de autonomía en la bioética española es el tema en el que se centrará este trabajo. No se trataba de un concepto nuevo para mí. Había habido una incursión previa en una de sus expresiones, la primera si tenemos en cuenta el orden cronológico, el consentimiento informado. A su estudio había dedicado el trabajo de investigación para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Se trataba ahora de profundizar y ampliar el campo de estudio con la finalidad de añadir algo nuevo al conocimiento existente sobre el tema.

Si en un principio partí de la hipótesis de que el método principialista de Gracia, y el lugar que ocupa en él la autonomía, podía dar problemas a la hora de responder a los problemas éticos surgidos en la relación clínica, pronto las lecturas tanto de la obra de Gracia como de otros autores me llevaron a detectar una evolución en el significado del concepto. En el caso de Gracia entendí que este proceso se traduce en una sustitución de lo que este autor llama el “lenguaje de los principios” por el “lenguaje de los valores”, y en el de otros autores a plantear la necesidad de un concepto que abarque más allá del ámbito decisonal.

A partir de ahí comencé a interpretar estas propuestas como resultado de una reflexión sobre cuál es el contenido que se debe dar a la autonomía para que, tras el primer deslumbramiento producido por su desembarco en nuestra geografía, pueda encontrar su sitio en nuestra cultura y en nuestro siglo. Por decirlo en términos muy generales, podría ser que nuestra cultura fuese más “mediterránea”, en el sentido de que la familia, la comunidad, *los terceros*, tienen más peso que en la anglosajona, más centrada en el individuo autosuficiente. Y también podríamos caracterizar nuestro tiempo como uno en el que los avances médicos logrados en las décadas anteriores y el aumento de la esperanza de vida se traducen en un aumento de los pacientes con enfermedades o dolencias crónicas.

Tras este planteamiento general, pasamos a describir la investigación realizada por partes.

1.A.1. OBJETO

Dada la amplitud del tema, la evolución del concepto de autonomía, se ha delimitado el estudio al ámbito geográfico del Estado español (aunque en general

nuestra situación sea homologable a la europea) y a la bibliografía publicada en castellano durante el período comprendido entre 1989 y 2006. ¿Por qué? Para empezar, porque 1989 es la fecha en que la que Diego Gracia, tras una estancia en Norteamérica, publicó *Fundamentos de bioética*. Este libro, que se ha descrito como “la culminación de un esfuerzo para desarrollar una bioética de estilo americano apta para España” (Del Pozo y Fins 2006: 227), será el punto de partida de un hilo conductor que, a través de la obra de Gracia, ordenará la parte teórica de este trabajo.

Se podría decir que Gracia es uno de los pioneros en introducir el debate bioético en España. A su regreso de Norteamérica, donde se formó en bioética, publicó los citados *Fundamentos en bioética* (1989) y *Procedimientos de decisión clínica* (1991), a los que les siguió una extensa obra en forma de artículos, conferencias y libros, que hoy en día sigue en aumento. A través de ella Gracia intenta adaptar algunos conceptos de la bioética americana a la cultura mediterránea sin perder el espíritu práctico de la primera. También tuvo un papel fundamental en la creación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) en España, y su método deliberativo ha sido utilizado por estos comités para analizar los problemas éticos surgidos en el ámbito asistencial. Gracia creó un máster en bioética en la Universidad Complutense de Madrid en el que todavía hoy se forman muchos de los miembros de estos CEA y en la actualidad es presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

En *Fundamentos de bioética* Gracia sienta los cimientos de una propuesta metodológica que va desarrollando a lo largo de buena parte de su obra. Este método, que pretende servir de ayuda en la búsqueda de soluciones óptimas de los problemas éticos surgidos en la práctica clínica, se basa en cuatro principios divididos en dos niveles: no maleficencia y justicia pertenecerán al primer nivel o de mínimos, es decir, los de obligado cumplimiento, mientras que beneficencia y autonomía se adscribirán a la ética de máximos o de cumplimiento no obligatorio.

Este modelo, que Gracia valora como el mejor a la hora de tomar decisiones rápidas, más propias de los hospitales (Gracia 1998a), es objeto de crítica por varios autores (Atienza 1998; Simón 2002; Ferrer y Álvarez 2003), que cuestionan el lugar en el que coloca la autonomía y apuntan los posibles problemas que de ello se derivan.

El cambio de siglo llega marcado por un progresivo envejecimiento de la población y un importante desarrollo tecnológico en medicina, lo que deriva en un

aumento de pacientes crónicos y/o discapacidades². También se produce un cambio en el lenguaje de Gracia, que a partir del 2001 va sustituyendo el lenguaje de los principios por el de los valores, y más tarde subraya la necesidad de dar contenido a un concepto de autonomía que supere el ámbito de los derechos.

Por otra parte, en el ámbito español hay autores (Casado 2008, 2009; Seoane 2010) que plantean la necesidad de reconceptualizar la autonomía y ampliar su contenido más allá del ámbito decisorio. Uno de estos ámbitos será el denominado ejecutivo o funcional, que se refiere no ya a la capacidad de una persona para tomar decisiones, sino a su capacidad para poder llevar adelante lo decidido. Este concepto de autonomía adquiere especial protagonismo en la *Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, aprobada en el 2006³. Por ello decidimos limitar hasta esa fecha el objeto de estudio.

1.A.2. MATERIALES

Los materiales empleados se pueden clasificar en dos grandes bloques, diferenciando los utilizados en la parte teórica o en la parte empírica de este trabajo.

Los materiales empleados en el bloque teórico han sido básicamente bibliográficos. Como ya se ha apuntado anteriormente, la obra de Diego Gracia ha sido el hilo conductor de los capítulos centrales, situando el punto de partida en la publicación de sus *Fundamentos de bioética*. Siendo esto así, una buena parte de la bibliografía se refiere a artículos, libros o capítulos firmados por Diego Gracia, y otro gran grupo a trabajos de autores que, de una u otra forma, han realizado propuestas en el contexto de los debates surgidos a partir del concepto de autonomía que éste plantea. Algunos de ellos se referirán a la forma en la que Gracia entiende la autonomía dentro de su propuesta metodológica (Simón, Ferrer y Alvarez, Atienza) y otros plantearán la necesidad de un concepto que contemple un campo más amplio que el puramente decisorio (Seoane o Casado, entre otros).

La bibliografía se completa con trabajos de otros autores que participan del análisis y debates relacionados con algunas de las aplicaciones prácticas del concepto

² Según datos ofrecidos por el Centro Europeo de Investigación en Política Social, si los grupos de edad comprendidos entre 65 a 79 años y de 80 en adelante suponían en 1950 el 10% de la población, este porcentaje aumentará al 33% para el 2050. En el mismo informe se recoge que la esperanza de vida en personas de edad avanzada es de 4 o 5 años mayor a la que había en el período de los últimos 40 años en la mayoría de los países desarrollados. Ver www.euro.centre.org/data/1242392033_86769.pdf (consultado 21-2-2013).

³ Las referencias a toda la normativa citada en este trabajo pueden encontrarse en el Anexo 3. Todas las direcciones se comprobaron entre el 10 y el 11 de octubre del 2013.

de autonomía (Junquera de Estefani 2004, Broggi 2001 y 2003, Barrio, Simón y Júdez 2004, Ausín 2008, Simón y Couceiro 1996, Romanach y Centeno 2007 o Palacios y Romanach 2006, entre otros), y con aquellos otros que permiten perfilar algunos de los trazos de la historia de nuestra bioética (Rodríguez del Pozo y Fins 2006, Guerra 2005, Abel y Terribas 2007 o Casado y Leyton 2009).

A esto se añade la bibliografía referente al ámbito jurídico, si bien me acerqué a su lectura como una ciudadana y no como una experta en Derecho. Aunque el primer y principal referente fue la *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*, más conocida como “Ley de Autonomía del Paciente”, a ésta se añadieron otras como la *Ley General de Sanidad* de 1986; la *Ley 7/2002 de 12 de diciembre de Voluntades Anticipadas*, autonómica aprobada por el Parlamento Vasco; el conocido como “Convenio de Oviedo” o *Convenio de los Derechos del Hombre y la Biomedicina*, en vigor en España desde 2000; la *Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*; *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* de 1948; *Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes* en Europa en 1994, promovida por la Oficina Regional para Europa de la OMS, o la *Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, aprobada en el 2006 por el Congreso de los diputados español.

Dado el tema que nos ocupa, la evolución del concepto de autonomía en la bioética española, la gran mayoría de la bibliografía utilizada es en lengua castellana, aunque en ocasiones se complementa con algunos artículos escritos en inglés. Aunque empleamos obras escritas antes y después, el objeto de la investigación está limitado al desarrollo del tema entre 1989 y 2006.

En cuanto a la parte empírica, combina el análisis cuantitativo con el cualitativo, utilizando básicamente los resultados obtenidos de un cuestionario enviado a los miembros de los Comités de Ética Asistencial (CEA), que se completan con opiniones recogidas a través de entrevistas a los integrantes de un grupo piloto de miembros de CEA. En algunas ocasiones el texto incorpora opiniones de algunos pacientes recogidas del estudio realizado por Monserrat Busquets y Jordi Caïs sobre *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios* (2006). Tanto el cuestionario de la encuesta como las transcripciones de las entrevistas figuran en los

anexos de este trabajo. Al tratarse de intervenciones cualitativas, opiniones y percepciones de los sujetos, no perseguimos la representatividad estadística, sino que la finalidad principal es explorar mediante ellas el sentido que adquiere el concepto de autonomía para los profesionales asistenciales.

1.B. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

1.B.1. OBJETIVOS

Las principales preguntas que este trabajo intenta responder surgen a partir del planteamiento de Diego Gracia, que entendemos como el más representativo de la bioética española en este período. ¿Sirve para dar respuesta a los problemas éticos surgidos en la relación clínica? ¿Cuándo? ¿Por qué?

En particular, el concepto de autonomía recogido en el modelo de Gracia, entendido como la responsabilidad del paciente a la hora de tomar decisiones en lo que afecta a su vida y su salud, ¿responde a las necesidades de la relación clínica actual? ¿Por qué? ¿Hay propuestas nuevas al respecto? Naturalmente, para comenzar a responder necesitamos entender el planteamiento de Gracia y en particular todo lo relacionado con la autonomía de los pacientes. Por ello a partir de esas preguntas nos marcamos los siguientes objetivos:

1. Proporcionar un esbozo histórico del desarrollo de la bioética en el ámbito español durante el período 1989-2006, y sus precedentes.
2. Valorar el papel del principio de respeto por la autonomía del paciente en el enfoque de Diego Gracia y recoger aportaciones de otros autores a la forma de entender este concepto.
3. Reunir y analizar opiniones en el tejido asistencial español sobre ese principio en particular y sobre el desarrollo de la bioética en general.
4. Verificar, a través del trabajo de campo, si las hipótesis que se plantearán en la parte teórica tienen reflejo en la práctica clínica cotidiana. (Ver hipótesis en el siguiente epígrafe.)
5. En el caso del trabajo de campo, servir de orientación para poder entender la manera en que se vive la bioética en el día a día de la relación clínica, los problemas que surgen en la relación asistencial y la manera en que desde ahí se entiende la autonomía de los pacientes.

Como se ve, los objetivos 1-2 están relacionados con la parte teórica y los 4-5 con el trabajo de campo o parte empírica, con el objetivo 3 haciendo de puente entre ambas.

1.B.2. HIPÓTESIS

El principialismo de Gracia se basa en una propuesta metodológica que contempla cuatro principios: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía. Estos principios están divididos en dos niveles, siendo el primero de ellos el de los deberes perfectos y de obligado cumplimiento y el segundo nivel el de los deberes imperfectos. No maleficencia y justicia se adscriben al nivel 1, y conforman la ética de mínimos, y beneficencia y autonomía al nivel 2 o ética de máximos.

En esa jerarquización de principios, la autonomía, al pertenecer al nivel 2, no es de obligado cumplimiento. Por lo tanto, en caso de darse un conflicto entre ésta y alguno de los principios del nivel 1, prevalecería el principio del nivel 1. Sin embargo, en ese caso se plantearía un problema, porque existen leyes, como la *Ley 41/2002*, llamada también de *Autonomía del Paciente*, que establece la obligatoriedad de respetar, salvo excepciones justificadas, la autonomía del paciente.

Un ejemplo práctico de este conflicto está en la teoría del consentimiento informado. Entre otros principios bioéticos, el consentimiento informado tiene como base el respeto por la autonomía del paciente, un principio perteneciente al nivel 2, a la ética de máximos en el modelo de Gracia. Sin embargo, su obligatoriedad está recogida en diferentes textos legislativos, y por lo tanto es obligado su cumplimiento.

Diferentes autores han detectado este problema y plantean propuestas alternativas que, reconociendo la necesidad de una jerarquización, lo superen.

En buena parte de la literatura examinada durante el curso de este trabajo, (Gracia 1989,1998a, 2004a) se sugiere que el concepto de autonomía recogido en el modelo de Gracia está relacionado con el mundo de los derechos y definido como de corte decisional. Esto es así hasta los primeros años del siglo XXI, cuando Gracia, aunque mantiene el carácter decisional del concepto, plantea la necesidad de superar la interpretación legal y dotar a la autonomía de un significado ético (Gracia 2012).

Es decir, durante buena parte de su obra, Gracia recoge un concepto de autonomía relacionado con el derecho de los pacientes a tomar sus propias decisiones respecto a lo que atañe a su vida y su salud. Es un concepto fraguado en Norteamérica, en el contexto de un sistema sanitario que apostaba por la medicina

terciaria y centrada en el paciente agudo, y eficaz para la toma de decisiones rápidas y urgentes.

A medida que se acerca el final de siglo la población va experimentando un aumento de la esperanza de vida debido, en parte, a los adelantos tecnológicos aplicados al campo de la medicina. Esto supone a su vez un incremento de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades, con tratamientos prolongados en el tiempo y que incluso pueden durar toda su vida.

Con el objetivo de que pueda responder a las necesidades que surgen en la relación clínica del siglo XXI, algunos autores plantean la necesidad de configurar un concepto de autonomía más amplio y que no se circunscriba únicamente al ámbito decisional.

La evolución del concepto de autonomía en la obra de Gracia viene marcada por una sustitución del lenguaje de los principios por el de los valores, y una superación de su interpretación en el ámbito legal por el ético, pero siempre entendida en relación con la capacidad de la paciente para tomar sus propias decisiones en lo que afecta a su vida y su salud. La ampliación del concepto a otros campos, como por ejemplo el denominado ejecutivo o funcional, se interpreta en este trabajo como un paso más en la adecuación del concepto de autonomía a la realidad sociosanitaria de nuestro tiempo. Esta forma más amplia de entender la autonomía encuentra su lugar en un contexto que entiende que el objetivo de la medicina no es sólo curar, sino también cuidar, para lo que combina el lenguaje de los derechos con la ética del cuidado.

A partir de lo dicho en los párrafos anteriores, nos planteamos las siguientes hipótesis como puntos de partida en este trabajo, a revisar en las conclusiones tras su contraste con los datos cuantitativos y cualitativos recogidos en el estudio empírico:

1. La forma de entender la autonomía en la bioética estándar española inspirada en el modelo de Gracia, como un principio perteneciente al nivel 2 y por lo tanto de rango inferior a los del nivel 1 (no maleficencia y justicia), genera problemas en caso de conflicto entre principios de distinto nivel, ya que si bien en esa situación, y salvo excepciones, prevalecen los principios del nivel 1 sobre los del 2, existen leyes que obligan a respetar la autonomía del paciente. Uno de los temas principales en la bioética española durante el período estudiado es el reconocimiento de ese problema y la necesidad de elaborar propuestas que intenten superarlo.

2. La bioética también ha experimentado una evolución para adaptarse a la realidad sociosanitaria del siglo XXI, que pasa por un aumento de personas con enfermedades crónicas o discapacidades, fruto del aumento de la esperanza de vida. Uno de los conceptos que ha evolucionado ha sido el de la autonomía del paciente, una evolución que se traduce en un concepto de autonomía especialmente sensible a la interdependencia humana y que, por lo tanto, se aleja del individualismo.
3. El concepto de autonomía prevaleciente hoy en día en la práctica clínica de nuestro ámbito geográfico es de corte decisional. Sin embargo, el significado de este concepto podría ampliarse más allá de la capacidad para tomar decisiones, y comprender también otras dimensiones de la autonomía.

1.B.3. METODOLOGIA

Al hablar de la metodología volvemos a citar las dos partes diferenciadas en las que está dividido el trabajo, la teórica y la empírica. Las razones de completar la primera con la segunda son varias. La primera de ellas puede haber sido bastante inconsciente, pero no por ello estar, de una forma u otra, menos presente. Es la influencia de mi formación académica en el ámbito del periodismo, en cuya metodología adquiere un peso determinante la búsqueda de información mediante la interacción con los protagonistas del fenómeno a estudiar. La segunda razón es que esta investigación se circunscribe al campo de la bioética, una ética aplicada, y en este caso concreto, a la relación asistencial. La ética asistencial se refiere a esa parte de la ética que intenta dar respuesta a los conflictos que surgen en la relación clínica, es decir, está íntimamente unida a la práctica diaria de nuestros hospitales y centros de salud. Es lógico contrastar las teorías bioéticas con la práctica asistencial, algo que se ha hecho patente con el gran desarrollo de la corriente conocida como “bioética empírica” (*empirical bioethics*) en los últimos años⁴.

La tercera razón es la más puramente metodológica, y es que la parte práctica servirá para verificar si las hipótesis están bien cimentadas en la realidad de la práctica clínica diaria. Ambas perspectivas, la teórica y la empírica, son

⁴ Algunos de sus autores son Singer, Pellegrino y Siegler (2001), Callahan (1999), Fox (1974, 1976, 1985, 1999); Fox y Swazey (2005) o De Vries (1999, 2003), entre muchos otros. Todos ellos están mencionados en López de la Vieja (2013: 65-71).

complementarias, en tanto que en ambas encontraremos evidencias sobre algunas de las hipótesis o los objetivos planteados.

El trabajo de investigación que desarrollé bajo la dirección de Antonio Casado da Rocha para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados (DEA) me había proporcionado alguna experiencia en la conjunción de teoría y práctica. El trabajo se dedicó a *El consentimiento informado y sus problemas: ¿Un nuevo papel del paciente en la relación asistencial?*, y si la parte teórica se centró en la fundamentación del consentimiento informado, la práctica se dedicó a aplicar el método deliberativo a doce casos prácticos extraídos del trabajo de Pablo Simón “Problemas prácticos del consentimiento informado” y recogidos en una publicación de la Fundación Víctor Grifols i Lucas (Simón 2002). El objetivo de aplicar el esbozo moral de Diego Gracia a cada uno de los casos fue intentar aportar un análisis lo más diverso posible de los problemas que suscita la aplicación del consentimiento informado. También, como en el caso que nos ocupa, para comprobar la solidez de las hipótesis.

Si en el trabajo de investigación para el DEA yo misma actué como un comité de ética aplicando el método deliberativo a los doce casos que tomé prestados de Pablo Simón, en el que aquí nos ocupa acudí a esos Comités de Ética Asistencial (CEA) para, a través de sus opiniones, poder conocer cuál es la vivencia de la bioética en el quehacer diario de nuestros hospitales y centros de salud, y la forma en que desde ahí se entiende la autonomía de los pacientes. Los problemas, experiencias, forma de funcionamiento, de estos CEA, no me eran ajenos. Yo misma soy miembro del CEA del Hospital Donostia desde el 2006. Este CEA nació a partir de una de tantas comisiones promotoras que surgieron en la Comunidad Autónoma Vasca (CAV) en los 90. En concreto, a la que nos referimos, comenzó al amparo del Hospital Nuestra Señora de Aranzazu. De esta comisión promotora surgió el CEA de los Hospitales Aranzazu, Amara y Fundación Matía, que se constituyó y comenzó a funcionar en 1994, y fue acreditado en 1997. Posteriormente, tras unificarse los hospitales Aranzazu y Amara en el Hospital Donostia en 2001, pasó a ser el CEA del Hospital Donostia y Fundación Matía, y a partir del 2013 y después de que Fundación Matía pusiera en marcha su propio comité, se denomina CEA del Hospital Universitario Donostia.

Así, como ya se ha apuntado anteriormente, la elaboración de la parte teórica ha partido de la lectura de diferente bibliografía, tanto de Diego Gracia como de otros

autores pertenecientes a la que podríamos denominar bioética española, complementada por algunas publicaciones en lengua inglesa.

Ya me había familiarizado con una parte de la bibliografía, la dedicada a la metodología de Gracia y la referente al consentimiento informado, durante la elaboración del trabajo para el DEA. Sin embargo, se trataba ahora de centrarme en el principio de autonomía en la bioética española, y tuve que volver la vista atrás hasta 1989 y la publicación de los *Fundamentos de bioética*. Su lectura fue el punto de partida para ir siguiendo el camino recorrido por este principio en la obra de Gracia.

Pero antes, consideré que un breve repaso a la historia de la bioética española me resultaría de gran ayuda para poder contextualizar mis lecturas, y poder entender el marco en el que se desarrollan las teorías que en breve conocería. Este camino lo realicé de la mano, sobre todo, de María José Guerra (2005). Intentar, además, conocer las fuentes de las que bebieron los “pioneros” de la bioética española para poder calibrar su influencia en las teorías que posteriormente desarrollaron, me llevó al sistema sanitario de los EEUU, tal como Alfred Tauber lo describe en sus *Confesiones de un médico* (2011).

Adentrarme en el principialismo me llevó a interesarme también por las críticas y alternativas que a la teoría de Gracia presentan otros autores. Y si conocía ya la de Pablo Simón, a ésta se unieron ahora otras como la de Atienza o Ferrer y Alvarez.

Fui siguiendo la estela de la obra de Gracia, y al llegar a lo publicado en el cambio de siglo, comencé a seguir la pista de, tal como él mismo declaraba, una sustitución en su obra del lenguaje de los principios por el de los valores. Este cambio, unido a la lectura de autores como José Antonio Seoane, que plantea un concepto de autonomía alejado de la autosuficiencia y que reconoce la dependencia del ser humano, me llevó a interesarme por el concepto de interdependencia. Su contenido no me resultaba ajeno, ya que cobraba sentido en el seno del modelo cooperativo de relación clínica planteado por Vilhjálmur Arnason (2004), una lectura que fue esencial en mi trabajo para el DEA.

Y es siguiendo el hilo de la interdependencia como llego hasta la lectura de propuestas que defienden la necesidad de ampliar el significado del concepto de autonomía, y como comienzo a familiarizarme con dimensiones de la autonomía que hasta entonces me eran extrañas, como la ejecutiva o la informativa, y más tarde la

narrativa. Esas propuestas me llegaron de la mano de Seoane (2008, 2010), Casado (2008) y Casado y Etxeberria (2013).

El capítulo de lecturas finalizó con las dedicadas a conocer los debates surgidos alrededor de algunas de las aplicaciones prácticas del concepto de autonomía. Los surgidos en torno a la *Ley 41/2002* llevó a la lectura de textos de juristas como el propio Seoane (2004) o Junquera de Estéfani (2004), los relacionados con las directrices anticipadas y la eutanasia a la de autores tan variados como Simón, Barrio y Júdez (2004), Martínez (2003), Broggi (2001, 2003), Ausín (2008), Royes i Qui (2007), Simón y Couceiro (1996) o Garrido (2006), entre otros. Finalmente, para el apartado dedicado al Movimiento de Vida Independiente se contó con algunos trabajos de Romanach y Palacios (2006), o Romanach y Centeno (2007). Tanto Romanach como Palacios y Centeno son miembros activos del citado movimiento, que, surgido en Norteamérica en los 60, llegó a España en los 2000 con el nacimiento del Foro de Vida Independiente.⁵

La parte empírica resultó complicada por la dificultad de contactar con los potenciales encuestados, al no existir un listado oficial de todos los CEA que trabajan en el ámbito geográfico español. Para lograr los objetivos marcados, se combinó el análisis cualitativo con el cuantitativo, empleando como fórmulas la entrevista y la encuesta o formulario. El uso de cada una de ellas respondía a un objetivo diferente.

En el primero de los casos la modalidad utilizada fue la entrevista en profundidad. Su objetivo principal era que sus resultados nos orientaran en la elaboración de lo que iba a ser el objeto principal de la parte empírica de este trabajo, como ya se ha citado anteriormente, un cuestionario a enviar a las personas integrantes de los CEA de los hospitales y centros de salud del Estado español.

Para realizar las entrevistas en profundidad se seleccionó a cinco personas que en la actualidad forman parte de un CEA, y se les invitó personalmente a participar en el trabajo. A la hora de seleccionar a los entrevistados se tuvo en cuenta la variabilidad en relación a su cargo en el CEA, profesión y sexo. Así, entre las cinco personas elegidas figuraban tres presidentes o expresidentes de un CEA, un vicepresidente y un vocal. Respecto a la profesión, se trataba de dos enfermeras, dos médicos y un abogado y en cuanto a sexo dos mujeres y tres hombres.

⁵ Este movimiento denuncia, desde sus vivencias cotidianas, la discriminación que sufren debido a su discapacidad. Sitúa la raíz de esta discriminación en las barreras que crea esta sociedad al coactuar con personas que funcionan de manera diferente, y plantea que la solución a la desventaja social que ello provoca pasa por la aplicación real de los Derechos Humanos.

La segunda fuente de datos era la encuesta o formulario dirigido a los miembros de los CEA. Su objetivo era que sus respuestas nos ayudaran a conocer el día a día de la vivencia de la bioética en la relación clínica y la forma en que se entiende desde ahí la autonomía de los pacientes.

En este caso, la tarea de ponerse en contacto con los futuros entrevistados resultó sumamente ardua. La razón, la inexistencia, por lo menos en aquel momento, año 2010, de un listado oficial de los CEA del ámbito geográfico que nos ocupa. En el Ministerio de Sanidad existía un listado de los Comités de Ensayos Clínicos, pero no ocurría lo mismo en el caso de los Comités de Ética Asistencial o Bioética, a pesar de tener que estar acreditados. Así que hubo que buscar otras fuentes.

La búsqueda de las direcciones de los CEA comenzó en el mes de abril del citado año. Una vez comprobado que el Ministerio de Sanidad no contaba con esa información, y ya que son los gobiernos autonómicos los que conceden la acreditación, esa se planteó como la primera posibilidad. A través de la web del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco se consiguieron los enlaces con las páginas de las Consejerías de Salud de todas las comunidades autónomas, y a partir de ahí se contactó con todas ellas vía e-mail explicándoles quién era y cuál era la razón de la solicitud de esos datos. Muy pocas respondieron: la del País Vasco (enviaron un listado de los hospitales que tenían CEA, aunque sin añadir sus direcciones; además los datos no estaban actualizados, existiendo algunos CEA del País Vasco que no figuraban en el listado), Galicia (el Servicio de Salud Gallego facilitó una dirección electrónica de un nuevo servicio de bioética en uno de cuyos apartados figura la lista con el nombre de los hospitales gallegos que tienen CEA), Asturias (listado de centros sanitarios con CEA, sin direcciones), Canarias, Baleares y Cantabria.

Dada la escasez de respuestas, el siguiente contacto fue con la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, tanto a través de su presidente como a través de su Secretaría. No hubo respuesta.

A partir de ahí los esfuerzos se dirigieron a intentar conseguir direcciones a través de contactos personales. A través de algunos compañeros de CEA, que a su vez me pusieron en contacto con otras personas que podían indicarme cómo podría conseguir las direcciones de los CEA de algunas comunidades, se fueron completando los datos referentes al País Vasco (sin tener seguridad de que eran todos), los de Catalunya, Valencia, Madrid, Castilla y León, La Rioja, y Aragón.

Los de Murcia se obtuvieron a través de internet de una información sobre la III Jornada de los CEA de Murcia, celebrada en el 2009, en la que se citaban los hospitales que contaban con comité.

En cuanto a Andalucía, en el momento de establecer contacto vivían una situación transitoria, a la espera de una nueva normativa que marcara la distinción entre los Comités de Investigación y los de Ética Asistencial. Hasta ese momento los mismos comités realizaban ambas funciones. De todas formas, desde la Secretaría de Investigación de la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión de Desarrollo de la Consejería de Salud, a la que me derivaron desde el Comité Nacional de Ensayos Clínicos, me ofrecieron los datos de los comités existentes en ese momento.

Es decir, se consiguieron todas las direcciones de Andalucía, Aragón, Castilla-León, Castilla-La Mancha, Catalunya, Comunidad Valenciana, Galicia, Murcia, Navarra, y La Rioja. Del resto, sólo se pudo conseguir la dirección de un comité en Baleares, cinco en Canarias, dos en Cantabria y ocho en Euskadi. Aunque no debían faltar demasiadas direcciones para completar el conjunto de los CEA que trabajan en el Estado, la ausencia de datos oficiales hizo que resultara imposible saber con cuántos comités no se consiguió contactar.

Formas de contacto

En el caso de las entrevistas en profundidad, los contactos se realizaron a través de citas individualizadas con cada una de las cinco personas seleccionadas. En esa primera cita se les explicó los pormenores de la investigación para la que se les solicitaba su colaboración y su total voluntariedad. Además, se garantizaba la confidencialidad. Una vez que estas personas mostraron su disposición a colaborar, se les entregó un documento de consentimiento informado (anexo 7), que se les invitó a leer detenidamente antes de firmar y entregar en la próxima cita. Las partes acordaron volver a ponerse en contacto para realizar la entrevista.

La forma de contactar con los comités en el caso de los formularios no fue similar en todos los casos, ya que de algunos se consiguió la dirección electrónica y de otros sólo la postal. En concreto, se estableció contacto por medio de correo postal con los CEA de Andalucía, Aragón, Murcia y Navarra; y por medio de correo electrónico con los de Asturias, Baleares, Cantabria, Catalunya, Comunidad Valenciana, País Vasco, Madrid y La Rioja. La fórmula fue mixta en los casos de

Canarias (una electrónica y cinco postal), Castilla-León (11 electrónica y 2 postal), Castilla-La Mancha (una electrónica y 5 postal) y Galicia (9 postal y una electrónica).

A todas estas direcciones se envió una carta de presentación en la que se explicaba quiénes éramos, en qué consistía el trabajo en elaboración, en qué forma lo estábamos realizando y qué se les solicitaba y para qué. En concreto, se solicitaba su participación respondiendo a un cuestionario que se les enviaría, previo consentimiento, con preguntas relativas a su experiencia en un CEA, la relación clínica y su vivencia sobre diversos aspectos del respeto a la autonomía del paciente. También se les indicaba que su colaboración sería totalmente voluntaria, se insistía en el compromiso de confidencialidad de todos los datos personales, y se les pedía que divulgaran esta información entre sus compañeros de Comité. También se les indicaba que, en caso de mostrar su voluntad de participar, podría divulgarse la encuesta de dos maneras: o bien nos hacían llegar las direcciones de todos los miembros del CEA, una vez obtenido su permiso, dispuestos a participar, o bien se enviaba la encuesta a nuestra persona de contacto y ésta se encargaba de hacerla llegar a sus compañeros.

Tras el envío de las cartas no se recibió ninguna respuesta por correo postal. Los contactos que se hicieron por este medio, o bien no respondieron, o bien lo hicieron por la dirección electrónica que se les facilitó. En concreto, se recibieron respuestas de 3 hospitales de Aragón, y 2 de Navarra y Murcia respectivamente. De Andalucía sólo se recibió respuesta de un hospital, pero, como ya se ha apuntado anteriormente, en el momento de recabar esta información los CEA andaluces se encontraban en una situación transitoria a la espera de una nueva normativa que diferenciara los comités de ética asistencial de los de investigación. (Desde el 2002, los Comités de Ética andaluces estaban regulados como Comisiones de Ética e Investigación Sanitaria y cumplían dos funciones: evaluar los proyectos de investigación que no fueran ensayos clínicos con medicamentos y acometer los conflictos éticos surgidos en la práctica clínica. Esta situación se prolonga hasta el 2010, año en el que el Consejo de Gobierno aprueba el decreto 439/2010, que deroga el anterior y que, entre otras cuestiones, separa los Comités de Investigación de los Comités Asistenciales.)⁶

En total, de 143 cartas enviadas, bien por correo postal o bien electrónico, se recibieron 89 respuestas, y a partir de éstas se obtuvieron las direcciones electrónicas

⁶ Más información sobre la historia de la bioética en Andalucía en el artículo de Pablo Simón (2012).

de 269 miembros de CEA dispuestos a responder a la encuesta. Además, de ellos 12 eran los responsables de, una vez recibida la encuesta, hacérsela llegar al resto de miembros de su comité. El resto había decidido ponerse en contacto con nosotros a nivel personal e individual.

En cualquier caso, es de resaltar que la tasa de respuesta ha sido relativamente bastante alta, en comparación con estudios realizados en ciencias de la educación.

Recogida de datos

En el caso de las entrevistas en profundidad, se preparó un guión con cinco cuestiones que orientaran la conversación (anexo 8) y se realizaron citas individuales en lugares tranquilos y con tiempo disponible, sin prisas. Todas las entrevistas se grabaron tras recibir el permiso de los entrevistados.

A partir de las respuestas de este grupo piloto se comenzaron a definir las cuestiones a plantear en el formulario.

En el caso de las encuestas o formularios, se enviaron uno a uno a los miembros de los CEA que habían dado su consentimiento por correo electrónico. En el mensaje, además de recordar la voluntariedad de su colaboración y la garantía de confidencialidad, se incluía un enlace a través del cual acceder al cuestionario. Se explicaba además la forma de hacerlo llegar a los investigadores, de los que se facilitaba forma de contacto y su disposición a aclarar cualquier duda o solicitud de información.

Además de solicitar algunos datos referentes al propio encuestado y al CEA en el que trabaja, el formulario recogía una serie de afirmaciones relacionadas con la bioética y el respeto a la autonomía sobre las que se invitaba al encuestado a valorar su grado de acuerdo o desacuerdo con una puntuación de 1 al 10 (anexo 6).

Entre el 4 de julio y el 19 de septiembre del 2011 se enviaron un total de 298 encuestas, la gran mayoría de ellas, 283, entre los días 4 y 8 de julio. De ellas, en 22 ocasiones el envío no llegó al receptor por algún problema o error en la dirección de correo electrónico.

En cuanto a la respuesta, podría decirse que fue muy rápida, ya que desde el mismo día del comienzo del envío empezaron a llegar resultados. Sólo entre los días 4 y 10 de julio se recibieron 44 respuestas, y los siguientes siete días, del 11 al 17 de julio, 20. A partir de ahí la intensidad fue bajando paulatinamente: del 18 al 24 de julio y del 25 al 31 del mismo mes se recibieron 8 respuestas respectivamente; del 1 al

5 de agosto 5; del 8 al 14 de agosto 3; del 15 al 21 de agosto 4 y del 22 al 28 de agosto 3 respuestas. Durante el mes de septiembre se recibió una encuesta cada uno de los días 5, 15 y 19. Finalmente el 26 de septiembre se recibieron las dos últimas respuestas. De todo ello resulta un total de 100 respuestas⁷.

1.C. ESTRUCTURA DEL TRABAJO Y AGRADECIMIENTOS

El trabajo está dividido en dos bloques principales, uno de ellos dedicado a la parte teórica y otro a la empírica, que se complementan con este primer capítulo dedicado a los preliminares y un último que lo cierra con las principales conclusiones.

Este primer capítulo sirve de introducción al trabajo y, además de delimitar el tema y el objeto de estudio, especifica los objetivos, las hipótesis de las que parte el trabajo y la metodología utilizada para comprobar si las hipótesis barajadas llegan a cumplirse.

Esta introducción da paso a un bloque teórico que culmina en los capítulos 4 y 5, ya que si el 4 está dedicado al desarrollo del principio de autonomía en la obra de Gracia, el 5 se centra en los debates que parten, de una u otra forma, de los planteamientos de Gracia.

El capítulo 2 está dedicado a esbozar un pequeño resumen de la historia de nuestra bioética, realizado a partir de fuentes diversas debido a que todavía no existe una historia completa. En una primera parte se ofrecen unos breves apuntes sobre el contexto en el que surge el concepto de autonomía del paciente, en Norteamérica, en unas décadas, las de la segunda mitad del XX, en las que se dan grandes avances tecnológicos en medicina. Y a partir de ahí, la segunda parte se centrará en la llegada a nuestra geografía, a mediados de los 70, de esa bioética con teorías y conceptos de corte anglosajón a través de figuras como Frances Abel, Diego Gracia o Javier Gafo, y su desarrollo hasta los años 2000. En este capítulo abordamos el primer objetivo marcado, proporcionar un esbozo histórico del desarrollo de la bioética en el ámbito español entre los años 1989-2006.

En el capítulo 3 se analiza la llegada a la relación clínica de la primera expresión, en orden cronológico, de la autonomía del paciente: el consentimiento

⁷ Es necesario aclarar en este punto que la diferencia de esta cifra con las 103 respuestas marcadas en las tablas se debe a las pruebas realizadas por los investigadores antes de enviar la encuesta a los participantes, y que el sistema utilizado contabiliza como respuesta a pesar de haber sido borrada.

informado. En él se apuntan también algunos de los problemas con los que se encuentra en su aplicación, derivados de la ausencia de los requisitos mínimos para que se pueda hablar de consentimiento: falta de espacio y de tiempo, valoración de la capacidad, uso defensivo, etc. Y se alerta de la errónea identificación de consentimiento con autonomía.

El capítulo 4 está dedicado a describir el desarrollo del principio de respeto a la autonomía en la obra de Diego Gracia. La primera parte de este capítulo se centra en analizar la forma en que se entiende el principio de autonomía en los *Fundamentos de bioética*: un concepto adscrito al mundo de los derechos y entendido como la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones en lo que afecta a su vida y su salud. La segunda parte se dedica a la evolución de esta autonomía en la obra de Gracia, a su planteamiento de un concepto que vaya más allá del marco legal y a su sustitución del lenguaje de los principios por el de los valores.

El capítulo 5 está dedicado a los debates surgidos en torno al concepto de autonomía que tienen como punto de partida, de una u otra manera, los planteamientos de Gracia. También este capítulo se divide en dos partes, la primera de ellas centrada en las propuestas de diversos autores que plantean alternativas para superen los problemas derivados de la forma en que se entiende la autonomía en el principialismo de Gracia. La segunda, dedicada a los planteamientos de autores que entienden que responder a las necesidades de la relación clínica de nuestro tiempo demanda un concepto de autonomía más amplio que el puramente decisional. En estos dos últimos capítulos acometemos el segundo objetivo, que es, por una parte, valorar el papel del principio de respeto por la autonomía del paciente en el enfoque de Diego Gracia (capítulo 4) y por otra, recoger aportaciones de otros autores a la forma de entender este concepto (capítulo 5). Como ya hemos indicado anteriormente, estos dos capítulos constituyen el núcleo de la parte teórica, y a partir de ellos se desarrollan las tres hipótesis marcadas: si la forma de entender la autonomía en la bioética estándar española inspirada en el modelo de Gracia presenta problemas y si existen propuestas alternativas (hipótesis 1); si ha habido una evolución en la bioética, y dentro de ella en el concepto de autonomía, que ahora se entiende desde la admisión de la dependencia humana (hipótesis 2); y si el significado predominante de la autonomía hoy en día es de corte decisional, aunque surjan propuestas de ampliar el significado a otros ámbitos (hipótesis 3).

El capítulo 6 incluye el análisis de algunas de las aplicaciones prácticas del concepto de autonomía del paciente, tales como los debates surgidos en torno a la eutanasia, la propia *Ley 41/2002*, las directrices anticipadas o el Movimiento por una Vida Independiente.

El otro gran bloque estaría dedicado al trabajo empírico, compuesto a su vez por dos capítulos, el primero de ellos dedicado a la bioética y el segundo centrado ya en la autonomía.

Así, el capítulo 7 recoge los resultados obtenidos en torno a la evolución de la bioética, y sus subpartados se referirán al cambio de lenguaje de Diego Gracia de los principios a los valores y a su reflejo en su propuesta metodológica. El último de ellos planteará si esa evolución de la bioética ha traspasado el campo teórico y tiene reflejo en la práctica clínica diaria.

El capítulo 8 se centra en los resultados obtenidos en torno al concepto de autonomía del paciente, en la forma en que se entiende ésta en la práctica clínica, en la respuesta de los profesionales sanitarios, en los problemas con que éstos se encuentran a la hora de aplicar este concepto en la práctica y en la posibilidad de que el área en que se desarrolla la profesión pueda tener alguna influencia en la forma de entender la autonomía.

Estos dos capítulos sirven para verificar si las hipótesis tienen reflejo en la práctica diaria (objetivo 4), analizar las opiniones del tejido asistencial español sobre el principio de autonomía del paciente y el desarrollo de la bioética (objetivo 3), y orientarnos en el entendimiento de la forma en que se vive la bioética en la relación clínica diaria, los problemas que surgen en la relación asistencial y la manera en que desde ahí se entiende la autonomía de los pacientes (objetivo 5). En cuanto a las hipótesis, a través del capítulo 7 se buscará validar las hipótesis 1 y 2 (ésta última en lo referente a la evolución de la bioética), y con el capítulo 8 la hipótesis 2 (respecto a la evolución del concepto de autonomía) y la 3.

El último capítulo, el 9, estará dedicado a las conclusiones, tras el que se añadirán la bibliografía utilizada y los anexos.

Antes de comenzar el siguiente capítulo, quisiera expresar mi agradecimiento a los codirectores de este trabajo, los profesores de la Universidad del País Vasco – Euskal Herriko Unibertsitatea Antonio Casado da Rocha y Luis Lizasoain. También a las cinco personas miembros de CEAs que aceptaron mi petición de ser entrevistadas y al centenar de miembros de Comités de Ética Asistencial de toda la geografía

española que respondieron al cuestionario. Gracias a las respuestas de todos ellos se ha podido elaborar la parte empírica de este trabajo.

PARTE I: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 2. PANORAMA HISTÓRICO

2.A. INTRODUCCIÓN

Para poder entender la evolución de la autonomía en la bioética española podría ser de gran ayuda echar la vista atrás para conocer el contexto en el que surge este concepto y a través de qué caminos llega hasta nosotros. A ello dedicaremos este primer capítulo del marco teórico. Resumiremos a grandes rasgos el surgimiento de un nuevo contexto, en Norteamérica, marcado por los avances en tecnología y la aparición de la noción o concepto de la autonomía del paciente. Y de allí, a través de pioneros que, como Frances Abel y Diego Gracia se forman en EEUU, a la bioética española, de la que realizaremos una breve historia.

2.B. EL CONTEXTO NORTEAMERICANO

La segunda mitad del siglo XX es la de la aplicación de los grandes avances en tecnología a la medicina. Se realizan los primeros trasplantes de órganos (en 1967 el primero de corazón y el de hígado con supervivencia significativa), durante los 60 se introducen unidades de diálisis en la mayoría de los hospitales de EEUU, en 1972 se lleva a la práctica la primera tomografía axial computarizada (TAC), en 1962 se abren en EEUU las primeras Unidades de Cuidados Coronarios... son décadas de cambio, años en los que a los avances científicos y tecnológicos se añade una mayor consideración de las preferencias del paciente en la relación asistencial.

El respeto de la autonomía introduce en la relación asistencial el reconocimiento de la paciente como una persona con derecho a tomar sus propias decisiones en lo que se refiere a su salud, alejándose del anterior modelo paternalista en la que el doctor, con su autoridad, decidía qué era lo mejor para su paciente.

Todo ello genera un contexto diferente en el que se generan nuevos problemas éticos, y como un intento de darles respuesta surge, en EEUU, la bioética.

2.B.1. CONFESIONES DE UN MÉDICO: TESTIMONIO DE UN CAMBIO

Uno de los testigos de este cambio es el médico y filósofo norteamericano Alfred I. Tauber, quien en su libro *Confesiones de un médico* (2011) recoge su valoración de cuáles son las características principales de esta evolución.

Tauber, que además de ejercer la medicina ocupó cátedras de Medicina y Filosofía en la Universidad de Boston y fue durante años el director de su *Center for Philosophy and History of Science*, comenzó a escribir este libro en 1992, aunque no se publicó hasta 1999.⁸ En él se remonta 25 años atrás, cuando siendo estudiante de medicina conoció una relación médico-paciente distinta a la actual, en la que los médicos tomaban las decisiones en base a la confianza que les otorgaban sus pacientes, y en la que, según relata, el miedo a la mala práctica apenas existía. Tauber advierte que en esos años los pacientes respetaban a sus médicos, la opinión pública valoraba la profesión médica y eran pocos los médicos que trabajaban por cuenta ajena.

El autor de *Confesiones de un médico* define los 60 como la Edad de Oro de la medicina norteamericana, marcados por el auge de una ciencia a la que no se veían límites. Los años en los que los médicos más valorados, los que recibían los elogios y las cátedras eran los investigadores clínicos. Los años en los que el coste no debía ser un factor determinante en el cuidado de un enfermo (Tauber 2011: 35). Pero entre los 60 y los 70, más concretamente para Tauber entre el asesinato de John Kennedy (1963) y la dimisión de Richard Nixon (1974)⁹, la sociedad americana comienza un proceso de replanteamiento de lo que hasta entonces se habían considerado los valores norteamericanos básicos.

El inmunólogo y filósofo relata que la medicina no pudo escaparse a esta revisión, y comienza a ponerse de manifiesto lo que define como “frágil equilibrio” entre el cuidado clínico y el conocimiento científico. A esto se añade una crisis económica que racionaliza el gasto sanitario. Tauber opina que la sociedad norteamericana comienza a perder la confianza en unos médicos que, a juzgar por el

⁸ *Confessions of a Medicine Man* (Cambridge, Massachusetts Institute of Technology, 1999). Nosotros nos referiremos a la traducción de Antonio Casado da Rocha (Madrid, Triacastela, 2011).

⁹ Richard Nixon dimitió a consecuencia de su implicación en el escándalo Watergate, un caso de escuchas ilegales en las oficinas del Partido Demócrata, opositor del Republicano de Nixon.

aumento de denuncias por negligencias, en ocasiones abusaban de su confianza, que ya no tenían un estatus basado en la entrega personal, la inteligencia o la autoridad de la ciencia y que se habían convertido en empresarios. El desencanto norteamericano se amplía a una ciencia que quizá no cumplía las expectativas o lo hacía más lentamente de lo esperado (36-39).

2.B.2. LA CRISIS DE LA MEDICINA

Tauber sostiene que la confluencia de los elementos citados deriva en una crisis de la medicina que tiene como ejes principales una deshumanización provocada por su tecnologización, un contexto económico que convierte al médico en gestor o empresario y la inclusión de la autonomía en el centro de la relación clínica junto a una pérdida de confianza en el médico.

Este autor considera que a pesar de que lo que define la medicina, su identidad, es el cuidado de los enfermos, esta premisa ha quedado durante varias generaciones desplazada por una medicina basada en la ciencia. Esto, a su juicio, ha sido un error, porque no ha mejorado el cuidado de los pacientes. Es más, el inmunólogo y filósofo norteamericano considera que la sensación de que la ciencia por sí sola no es suficiente para la atención clínica es cada vez mayor, y explica la razón: el hecho de estar enfermo tiene un componente científico y otro emocional o moral, y la medicina basada en el laboratorio no puede responder a este último. Esta ciencia se utiliza para desarrollar nuevas tecnologías, pero Tauber advierte que reducir un cuerpo a parámetros materiales de medida supone su despersonalización (42-47).

El médico entiende que comprender la enfermedad únicamente como una perturbación físico-química supone confundir la medicina científica con la medicina en general, y por lo tanto desatender la faceta del cuidado. Por ello insiste en la idea de que una medicina tecnocrática es deshumanizadora, y advierte del error de no distinguir la medicina de las ciencias que la apoyan (147).

Es precisamente en la ética del cuidado en la que Tauber sitúa la empatía, la única que puede cubrir, a su juicio, la dimensión personal que se refiere a la angustia y la ansiedad de estar enfermo.

El autor de *Confesiones de un médico* plantea la situación como una dicotomía entre dos tipos de medicina, y valora que los norteamericanos se mueven en la

ambivalencia al exigir que la medicina sea científica mientras reclaman que les cuide un médico más humano cuando enferman. Ante tal deshumanización, el éxito de la medicina dependerá en gran medida de la seguridad y protección que ofrezca.

La distancia entre las preocupaciones ciudadanas y las aplicaciones de la tecnología al campo médico se refleja, según Tauber, en la tendencia a la financiación privada. De ahí plantea que en estos sistemas al médico se le recompensa por no tratar al paciente, y apunta dos tipos de reacción: la de quienes piensan que el presupuesto marcaría la aplicación o no de terapias y tratamientos, y la de quienes consideran que la paciente recibiría los beneficios de un contrato de mantenimiento para mantenerle sana. De todas formas, sea cual sea el modelo de gestión adoptado, Tauber subraya la necesidad de reorientar la medicina hacia un humanismo que entienda a las pacientes como un todo y que asuma su ética y sus responsabilidades globales (50-53).

Este médico considera que el modelo de enfermedad recogido en el Informe Flexner¹⁰ a principios del XX ya no sirve. En este Informe se establecía que el médico se formaba como científico para aplicar esas habilidades al campo clínico. Frente a él, Tauber augura, con cierto tono nostálgico, que “se avecina un modelo más antiguo de médico, basado en la relación fundamentalmente humana entre doctor y paciente” (52). Tauber reconoce que durante los últimos años la ética médica ha estado debatiendo sobre el respeto a la autonomía del paciente, sus aplicaciones y sus límites, pero hace suya la frase que asegura le dijo una vez su colega David Roochnik: “Necesitamos ética... pero lo único que tenemos es autonomía, y con eso no basta” (Tauber 2011: 148). Ni basta con la autonomía, ni está libre de peligros, porque a juicio de Tauber la exacerbación de la autonomía acaba por separar al individuo de la comunidad y con ello conduce al paciente a la soledad y al aislamiento (86-87).

Tauber considera que en medicina la autonomía queda cuestionada porque, además de que en la relación clínica moderna el paciente es incapaz de tomar una decisión plenamente informada sobre las opciones diagnósticas y terapéuticas, la enfermedad redefine su identidad personal. La autonomía corre peligro porque, al poseer el conocimiento, será la médico quien tome las decisiones. Aunque al paciente le presenten opciones y le consulten sus preferencias, la médico sigue siendo quien conoce las alternativas, las prioridades y el contexto de los resultados.

¹⁰ El Informe Flexner debe su nombre a su autor, el médico Abraham Flexner; publicado en 1910, supuso la reforma de la educación médica en EEUU logrando un modelo único al que debían someterse todas las facultades de Medicina del país.

Al entender que en ocasiones hay que renunciar a elegir y dejar que otros tomen por nosotros las decisiones médicas, Tauber sitúa la confianza en el centro del debate sobre la autonomía. Será la confianza profesional la que ocupe el espacio vacío que deja la autonomía en la relación clínica. De este modo establece una relación inversamente proporcional entre confianza y autonomía, asegurando que en caso de enfermedad la confianza disminuye de forma natural la autonomía del paciente. En cuanto a los elementos que el profesional necesita para enfrentarse a la incertidumbre propia de las decisiones clínicas, Tauber propone la experiencia y el juicio profesional (167).

Sin embargo, asegura que su propuesta no significa una vuelta al paternalismo, sino una ética en la que la autonomía pierda la supremacía que ostenta y tenga un estatus subordinado. En esa ética la relación clínica no sería un libre encuentro entre iguales, porque la paciente depende del médico, y tampoco sería unilateral, porque hay un compromiso del médico como cuidador. Se trataría de una ética relacional en la que el cuidador se identifica empáticamente con el paciente y de ese encuentro asistencial ambas partes, médico y paciente, salen realizadas (167-8).

Los planteamientos de Tauber pueden generar muchos interrogantes sobre cuestiones tan diversas como si tecnología y humanización son conceptos antagónicos, sobre el papel de la autonomía o el del médico en la relación clínica. Sin embargo, el lector de *Confesiones de un médico* no debería olvidar que el autor está ceñido al contexto cultural norteamericano en el que está escrito el libro. Tal como recuerda Azucena Couceiro (2012) en un comentario al citado libro, en el nuestro, que podríamos denominar “mediterráneo”, el acceso a la sanidad es universal y básicamente público. En cuanto a la autonomía, Tauber la identifica con su variante liberal más extrema, con el “autonomismo”. Esta versión entiende al paciente como un ser totalmente independiente y por lo tanto capaz de tomar por sí mismo y unilateralmente las decisiones que afecten a su salud. La relación aquí es monológica, ausente de diálogo.

Es en ese contexto norteamericano de la segunda mitad del siglo XX analizado por Tauber en el que se formaron algunos de los focos iniciadores e impulsores del debate bioético en España, y su influencia, como se verá más adelante, se percibe en algunos de los rasgos de esta disciplina.

2.C. PANORAMA DE LA BIOÉTICA ESPAÑOLA

Una vez analizado el contexto norteamericano, en el que se formaron algunos de “nuestros” pioneros, realizaremos un breve repaso por el panorama de la bioética española dividiéndola en tres etapas: la de los años 70-80, la de la expansión y normalización (los 90) y la de la revisión, proyección e integración (2000 en adelante). Como complemento, se incorpora como anexo 1 una breve cronología de algunos de los acontecimientos más importantes de la bioética española entre 1989-2006.

2.C.1. LOS AÑOS SETENTA Y OCHENTA, LOS PIONEROS

Podríamos definir a Frances Abel, Diego Gracia y Javier Gafo como los pioneros en introducir el debate bioético en España. Ellos hicieron de Madrid y Barcelona las ciudades más importantes de la bioética española, y si tanto Gafo como Abel pertenecen a la orden de los jesuitas, éste y Gracia coinciden en deber su formación bioética a una estancia en Norteamérica.

En concreto, Frances Abel pasó cinco años en Estados Unidos, donde vivió la experiencia del nacimiento de los dos primeros centros de bioética del mundo: el Kennedy Institute y el Hasting Center. A su regreso, en 1975, creó el Instituto Borja de Bioética en Barcelona con el modelo americano como guía y tres objetivos: crear una biblioteca especializada en bioética, crear comités de bioética en los hospitales para comenzar a instituir el diálogo bioético, y conseguir la independencia institucional frente a instituciones eclesíásticas y civiles. Un año más tarde, en 1976, se creó en España el primer CEA, el del Hospital Sant Joan de Deu (Esplugues, Barcelona), en cuya estructuración colaboró Abel (Abel y Terribas 2007: 143-145).

Por su parte, Diego Gracia visitó varias universidades estadounidenses en la década de 1980, y a su regreso escribió dos textos fundamentales: *Fundamentos de la bioética* (1989) y *Procedimientos de decisión en ética clínica* (1991). La primera obra se ha descrito como la “culminación de un esfuerzo para desarrollar una bioética de estilo americano apta para España” (Del Pozo y Fins 2006: 227). Pero el trabajo de Gracia va mucho más allá de la simple traducción de la bioética americana, ya que adaptó sus conceptos e instituciones a la cultura mediterránea, manteniendo intacto el espíritu práctico de la bioética americana. Gracia sucedió a Pedro Laín Entralgo

como director del Departamento de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, creó un máster de bioética en esta universidad, ha alentado la creación de Comités de Ética Asistencial (CEA) en España e Iberoamérica y fomentado el intercambio entre Norteamérica y Europa (Guerra 2005: 177). Al día de hoy preside el Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud.

En cuanto a Javier Gafo, fue director de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid desde su creación en 1987 hasta su fallecimiento en 2001. Gafo jugó un papel fundamental en la promoción del debate bioético y, según Diego Gracia (citado por Guerra 2005: 177), el papel mediador de Javier Gafo en la etapa de la transición fue fundamental para abrir y mantener el debate entre la ética católica y la ética laica.

A pesar de que quizá pudiera decirse que la bioética nació en España en los años 60, no es hasta la transición, a partir de 1975, cuando comienza su vida pública. Al reconocer los derechos humanos básicos, la Constitución de 1978 abre el camino a la Carta de los Derechos de los Pacientes, y en los 80 se suceden una serie de promulgaciones que garantizan por ley el derecho al cuidado de la salud, despenalizan el aborto en algunas circunstancias o aceptan ampliamente las técnicas de reproducción in vitro (Del Pozo y Fins 2006: 226).

Estos cambios políticos han sido determinantes en la modulación de la tensión y en el papel activo que la Iglesia Católica española ha tenido en los debates sobre algunos de los temas anteriormente citados (aborto, reproducción asistida, anticoncepción, investigación con células madre, etc.). Sin embargo, hay que añadir que el ámbito católico español es plural, y en él coexisten una bioética católica dogmática, que no se aparta del Magisterio de la Iglesia, con una bioética católica más favorable al debate bioético democrático, en el que participa como una perspectiva dominante pero pluralista, como “un punto de vista más” (Guerra 2005: 186).

El origen de esta tensión o controversia está, según explica Diego Gracia, en la concepción neoescolástica de la moral católica, que la concibe como un conjunto de prohibiciones y no como un discurso de exhortación a la virtud. Esta visión fue contestada por la teología en la primera mitad del siglo XX, que al hilo del Vaticano II entiende que la misión de la religión sería promover la vida cristiana, una ética de máximos, dejando la parte prohibitiva en manos de la ética racional, de mínimos, universalmente compartida. A juicio de Gracia, esto es fundamental para poder entender la bioética como “un discurso plural con vocación incluyente de la

diversidad de perspectivas en donde el filtro deliberativo de las mejores razones debe pesar para apostar por lo prudente, lo razonable y lo responsable, a la vez que se salvaguarda la igualdad y la libertad de las personas para elegir en el ámbito privado” (citado por Guerra 2005: 186).

2.C.2. LOS 90, LA EXPANSIÓN Y NORMALIZACIÓN

Los años 90 son definidos por Guerra como los de institucionalización de la bioética, en los que se crean diversos centros, fundaciones y sociedades para posibilitar el encuentro. En el ámbito universitario la bioética se incluye, aunque no en todos los lugares y con carácter sesgado, en los planes de estudio de licenciaturas de Medicina, Enfermería, Filosofía o Derecho. Se organizan comités y proliferan los títulos de “máster” o “experto en bioética” (178-9). Como consecuencia de ello, según datos de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona recogidos entre los años 2008 y 2009 y que representan al 76% de las universidades españolas, de los cursos de bioética ofrecidos en esos años en facultades de Medicina, Derecho, Filosofía, Tecnología y escuelas universitarias de Enfermería, un 65,2% corresponde a cursos de licenciatura, un 14,1% a cursos de maestría, un 9,8% a cursos de doctorado, un 7,6% a cursos de educación permanente y un 3,3% a cursos de especialización. Estos datos también apuntan que la mayoría de los cursos de bioética corresponden a licenciatura, exceptuando las de A Coruña, Católica de Valencia, Jaume I, Ramon Llull y La Rioja, que sí tienen cursos de educación permanente (A Coruña, La Rioja y Ramon Llull) y cursos de especialización (Jaume I). Los cursos de bioética correspondientes a postgrado, sean maestrías o doctorados, constituyen un 24% de la oferta total y corresponden a la Autónoma de Barcelona, Universitat de Barcelona, Universidad Carlos III, Católica San Antonio de Murcia, Católica de Valencia, de Extremadura, Internacional de Catalunya, de Navarra, Pompeu Fabra y Ramon Llull. De todas estas, cinco universidades ofrecen maestrías referidas exclusivamente a la bioética: Universitat de Barcelona, Universidad Católica, San Vicente Mártir (Valencia), Universidad Católica San Antonio de Murcia, Universidad de Navarra y Universitat Ramon Llull (Barcelona). Además, ofrecen cursos de doctorado relacionados con la bioética la Universidad de Alcalá, de Barcelona, Extremadura, Internacional de Catalunya, Nacional de Educación a Distancia, Oviedo y Zaragoza (Casado y Leyton 2009).

Los 90 son también los años de la explosión bibliográfica. Las publicaciones de las revistas de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto-UPV/EHU o Bioética & Debat del Instituto Borja, y de los documentos del Observatori de Bioètica i Pret de la Universidad de Barcelona o de la Fundació Grifols, son esenciales en la promoción del debate bioético. Esta expansión es geográficamente desigual, dependiendo en ocasiones de las iniciativas legislativas propias de cada comunidad autonómica, ya que las competencias en el ámbito sanitario están descentralizadas.

En esta década aparecen los primeros grupos de profesionales sanitarios que promueven la creación de Comités de Ética Asistencial (CEA), y a partir de la aprobación de las normas de acreditación de estos CEA en distintas comunidades, estos comités comienzan a oficializarse. El proceso de surgimiento y acreditación de CEA se prolongará durante la década de los 2000. Estos CEA son grupos pluridisciplinares cuya finalidad es contribuir a que las decisiones que se tomen en el ámbito de la asistencia y que estén relacionadas con las cuestiones de valor sean las mejores posibles. Para ello, y a través de la deliberación, se intentará llegar a decisiones prudentes y razonables, disminuyendo en la medida de lo posible la incertidumbre inherente a la práctica clínica (Junta Castilla y León 2009).

En un contexto más amplio, María José Guerra (2005) apunta dos áreas de relación: la europea mediterránea, como conexión más inmediata, y la latinoamericana, como conexión lingüística y herencia cultural común. La primera entendida como un modelo que da prioridad a las normas dictadas por el profesionalismo frente al modelo anglosajón, centrado en los derechos del paciente (Guerra cita Dickenson: 188). En cuanto a la cercanía cultural con América Latina, aporta la reflexión sobre la importancia, prioridad en este caso, de la justicia en el plano de los principios, que adquiere especial importancia a la hora de pensar en una agenda bioética global.

2.C.3. LOS 2000. LA REVISIÓN, PROYECCIÓN E INTEGRACIÓN

El siglo XXI llega con investigaciones científicas que hacen vislumbrar un futuro de nuevas posibilidades a partir, entre otros, de los avances en genética y de los trabajos relacionados con células troncales y su capacidad para regenerar tejidos humanos lesionados o degenerados. La discusión bioética intenta ponderar las consecuencias de posibles aplicaciones de la biotecnología, y de reflexionar y debatir

sobre el modelo de sociedad deseable. En estos debates surgen las lógicas polarizaciones entre los ciudadanos, aunque “resulta sorprendente —según Abel y Terribas (2007: 155)— que los antagonismos más fuertes procedan de la resistencia a aceptar la separación entre Iglesia y Estado por parte de muchos ciudadanos, firmemente apoyados por un sector del episcopado, nostálgico del nacional-catolicismo y temeroso de la técnica y de sus posibles abusos”. Esta tensión se refleja en las discusiones de proyectos de ley, especialmente de los que tienen mayor incidencia sobre la vida familiar y humana. Esto nos lleva al campo jurídico, donde en estos años se desarrolla una importante legislación de reconocimiento de los derechos de los pacientes como expresión del principio de autonomía. Destaca aquí la *Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, pero también leyes autonómicas como la de *Voluntades Anticipadas* aprobada por el Gobierno Vasco (*Ley 7/2002 de 12 de diciembre*); las referentes a ámbitos específicos como el *Real Decreto de 6 de febrero*, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos (*RD 223/2004*); la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* (2006) y la *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica*.

2.C.4. ¿HAY UNA BIOÉTICA PROPIA?

Este breve recorrido histórico por la bioética española ha permitido conocer algunos de sus principales rasgos característicos. Queda ahora, antes de esbozar las posibles peculiaridades definitorias de la bioética española del siglo XXI, analizar la aportación de la filosofía moral a esta interdisciplina. Decimos interdisciplina en el sentido de que no se trata de una simple suma de saberes (multidisciplinaridad), sino de lograr un resultado total y que refleje todas las partes a partir de la articulación de perspectivas diferentes (Casas 2008).

Adela Cortina defiende la necesidad de aceptar el pluralismo moral frente a las pretensiones de una bioética confesional dogmática. Esta autora apuesta por una moral por acuerdo que podrá traducirse jurídicamente en consensos pacificadores, para lo que sería necesario “aislar valores compartidos para proponer un mínimo ético imprescindible para responder a la dimensión social de los desafíos” (citada por Guerra 2005: 181).

Aunque Guerra sitúa en 1993, a partir de la obra de Adela Cortina *Ética aplicada y democracia radical* y enmarcado en la aspiración a la democracia radical, el año en que la bioética española comienza a analizar las cuestiones bioéticas a partir del modelo deliberativo, lo cierto es que Diego Gracia apuesta por aplicar este procedimiento en la práctica clínica ya desde sus primeras obras. Rodríguez Del Pozo y Fins (2006: 234) resumen el método de Gracia detallando que “la deliberación determina primero los valores en juego, analiza los posibles cursos de acción de acuerdo con su habilidad para realizar los valores identificados, para finalmente observar las posibles consecuencias”.

La deliberación adquiere tal valor que es en su impulso donde sitúa Guerra uno de los objetivos primordiales de la bioética del siglo XXI. Para ello ve necesaria la creación de equipos de trabajo interdisciplinarios en un momento en que “hemos dejado atrás nuestro retraso respecto a las investigaciones bioéticas y podemos responder a la demanda de los sectores socio-sanitarios y de la opinión pública” (183). Según Rodríguez del Pozo y Fins, la fundamentación bioética de Gracia está enraizada en las tradiciones mediterránea y europea continental del principialismo kantiano. “Sin embargo, al igual que Zubiri, su principialismo está basado en valores y no en bienes, lo que separa la tradición española del legado kantiano. En este contexto, incluso si Gracia se adhiere a los cuatro principios de Georgetown —no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia—, para él solamente la no maleficencia es un principio material (es decir, una prohibición). El resto son más una lista de procedimientos que principios en sentido estricto” (2006: 234).

Queda por definir cuál puede ser la contribución española a la tarea de crear una bioética global que conjugue justicia y respeto por la autonomía para todos los habitantes del planeta (Guerra: 190). Centrándonos en nuestro entorno, los países occidentales disfrutamos de un sistema sanitario en proceso de transformación, en el que los servicios se han ampliado al campo social. Albert Jovell (2006) analiza éste y otros cambios y concluye que nos encontramos ante el nacimiento de un nuevo modelo de paciente con necesidades, derechos y obligaciones también nuevas. En este sistema el centro de salud adquiere algunas características de centro sociosanitario, ya que parte de la patología que se atiende está acompañada de algunos problemas de naturaleza social. Esto es así en parte porque el envejecimiento de la población ha traído consigo un aumento de las enfermedades crónicas y las patologías asociadas a la edad, en detrimento de las situaciones de

enfermedad única y aguda. Y todo esto en un sistema sanitario fragmentado por especialidades y en el que predomina el hospital de alta tecnología que obvia “una aproximación más cercana a las necesidades de salud y sociales de los pacientes”. A esto se añade una tendencia a calificar a los usuarios de la atención sanitaria como “clientes” y no como “pacientes”, lo que provoca una tensión entre una organización diseñada para atender enfermos de forma gratuita y universal y una concepción del paciente como consumidor (Jovell 2006: 87-8).

2.D. RECAPITULACIÓN

Este capítulo responde al objetivo, ya marcado en la introducción de este trabajo, de proporcionar un esbozo histórico del desarrollo de la bioética española en el período comprendido entre 1989 y 2006. Para ello nos hemos trasladado al pasado reciente, confiados en que puede ayudar a entender el presente de nuestra bioética y, en su caso, reflexionar sosegadamente sobre su futuro.

Hemos dirigido la vista al contexto norteamericano de la segunda mitad del siglo XX, a unas décadas de cambio cuyos ejes pasan por los avances tecnológicos en medicina y la aparición de un nuevo elemento: la autonomía del paciente. Para poder entender mejor la repercusión de estos cambios hemos contado con el testimonio del médico y escritor Alfred Tauber, relatado en su libro *Confesiones de un médico* (2011).

Es en este contexto norteamericano en el que se formaron algunos de los pioneros de la bioética española, y del que heredamos el significado de conceptos como la autonomía. Como hemos visto en este capítulo, y con el trabajo de María José Guerra (2005) como guía, a pesar de llegar a España en los años sesenta, esta bioética no comienza a hacerse pública hasta la transición, en los 70. Hemos repasado los 90, los años de la normalización, en los que la bioética pasa a formar parte de los planes de estudio de algunas universidades y comienzan a aprobarse las normas de acreditación que oficializarán los CEA, y de expansión, con la publicación de revistas, documentos, etc., que promueven el debate, y con el inicio de un proceso de acreditación y puesta en marcha de CEA en numerosos hospitales de la geografía española, para llegar a los 2000.

Una vez presentado a grandes rasgos el panorama general en el que nos movemos, a partir de aquí y a través de los siguientes capítulos comenzaremos a

acercarnos a la interpretación y evolución del concepto de autonomía en la bioética española.

CAPÍTULO 3.

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO LLEGA A LA RELACIÓN CLÍNICA

3.A. INTRODUCCIÓN

Si en el capítulo anterior ofrecíamos un breve repaso histórico a través del cual conocer la forma en que la bioética y algunos de sus conceptos llegaron a nuestra geografía, en éste daremos un paso más y trataremos de analizar la llegada de la primera expresión, en orden cronológico, de la autonomía de la paciente: el consentimiento informado. Con una breve reflexión sobre su incorporación a la relación clínica, su significado y los problemas suscitados a partir de su aplicación, este capítulo complementa al anterior en el primer objetivo marcado en este trabajo, el de ofrecer un breve esbozo histórico de la bioética española.

3.B. TRES MODELOS DE RELACIÓN

El consentimiento informado aportó a la relación clínica el reconocimiento y la obligación de respetar la aceptación o rechazo de un paciente a un tratamiento o intervención una vez ha sido adecuadamente informado. Entender que la paciente tiene derecho a decidir sobre cuestiones referentes a su salud y su vida supone una gran transformación en una relación asistencial dominada durante siglos por el paternalismo.

El paternalismo consiste en decidir sobre y por el otro, sin tenerle en consideración. Aplicado al ámbito sanitario, supone que es la médico quien, al tener conocimientos y experiencia, toma las decisiones de forma unilateral buscando el bien o el mejor interés de su paciente según su propio criterio.

Al tener un conocimiento especializado, el profesional debe tomar las decisiones sin “molestar” a las pacientes con información que incluso quizá no sean capaces de asimilar. No hay más que recordar los consejos que Hipócrates daba a los médicos para que éstos realizaran adecuadamente su labor: “Con calma y rectitud, ocultando al paciente la mayoría de las cosas mientras le atiendes. Imparte las órdenes necesarias con sinceridad y buen ánimo, alejando su atención de lo que estás

haciendo; reprende a veces con severidad y énfasis, y otras veces conforta con atención y solicitud, sin revelar nada acerca de la condición presente o futura del paciente” (citado en Arnason 2004: 27). Este es el primero de los tres modelos que, basándose en autores como Jay Katz (1984), Robert Veatch (1981) o Sheni Smith (1981)¹¹, plantea Arnason para comparar el modelo paternalista con el autonomista y el cooperativo. No es el único autor que intenta proponer un modelo de relación sanitaria que huya de los extremos e intente encontrar una relación más razonable. Al igual que Arnason, Seoane plantea tres modelos, de los cuales los dos primeros serán el paternalismo y el autonomismo. Al tercero lo denominará de fundamentación alternativo.

Ambos autores coinciden en definir al modelo paternalista como monológico, porque al considerar el profesional que no es necesario conocer las necesidades, deseos y preferencias del paciente, no hay ningún diálogo y la comunicación se bloquea. El modelo autonomista es su antagónico. Si el primero no tiene en cuenta la autonomía del paciente, en éste el paciente tiene derecho a decidir lo que se hace con su cuerpo y el único deber de los profesionales sanitarios es ofrecer información. Algunos autores ya advierten de los peligros de este modelo, que puede llevar a convertir al paciente en un mero cliente en una relación de corte mercantilista, en la que el profesional sanitario puede ser eximido de toda responsabilidad (Broggi 1993: 28). Tampoco en este modelo existe conversación ni diálogo, al menos en su versión más extrema; en la realidad, por supuesto, lo que tenemos son combinaciones de varios modelos o tipos ideales.

El tercer modelo, que Arnason denomina cooperativo y Seoane de fundamentación alternativa, se define, a grandes rasgos, en términos de comunicación y diálogo. Ambas propuestas coinciden en que es el modelo de las decisiones compartidas, y en su logro la palabra es un elemento fundamental. La conversación entre el profesional y el paciente es la base del tratamiento del paciente como persona, vela por su autonomía y el cuidado de su bienestar. El valor que adquiere la palabra reside, según Broggi, en que no sólo transmite datos, sino también confianza y tranquilidad. “Como cirujano diría que la palabra prepara y, en cierta manera justifica, la acción agresiva de nuestra mano” (1993: 28).

¹¹ Se refiere a Jay Katz (1984) *The Silent World of Doctor and Patient*, Robert M. Veatch (1981) *Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age*, y Sheri Smith (1981) *Three Models of the Nurse-Patient Relationship*.

Es en este tercer modelo, en el que se ejercita la capacidad del paciente para aceptar o rechazar una opción entre las propuestas por el profesional, en el que cobra sentido el consentimiento informado.

El consentimiento necesita de la cooperación entre médico y paciente, porque si el primero sabe más de la enfermedad, la paciente conoce de manera más directa e inmediata sus necesidades. Y para que la decisión sea realmente compartida, el paciente debe estar informado. De lo contrario, no podrá poner en práctica su autonomía.

3.C. AUTONOMÍA Y CONSENTIMIENTO, UNA IDENTIFICACIÓN ERRÓNEA

El consentimiento informado se convierte así en la primera expresión del respeto a la autonomía de la paciente en orden cronológico, y quizá por ello en ocasiones se ha llegado a identificar consentimiento informado con respeto a la autonomía del paciente.

Autores como Diego Gracia, Pablo Simón o Rafael Junquera ya alertan del peligro de esta identificación, y consideran importante diferenciar claramente ambos conceptos. Es más, Gracia advierte que nada más ajeno a la realidad que esta identificación, y afirma que el consentimiento informado no es el núcleo fuerte del principio de autonomía, sino más bien una consecuencia suya (2004a: 84). Junquera traslada esta reflexión al campo jurídico, y apunta que no es difícil que normas publicadas con títulos que recogen la expresión “autonomía del paciente” contengan un articulado dedicado exclusivamente a regular el consentimiento informado. Una manifestación de esta situación es, según Junquera, que en nuestro ordenamiento no exista una definición de autonomía pero sí de consentimiento (2004: 161). Un ejemplo es la *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* (BOE núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132). Aunque el contenido de esta ley será analizado más profundamente en el apartado 6.1 de este mismo trabajo, apuntar aquí que si bien el capítulo IV de la *41/2002* está dedicado a la autonomía del paciente, en él se articula el consentimiento informado, sus límites y las condiciones en las que se debe dar, y dedica un apartado a las instrucciones previas.

Además de especificar que toda actuación en el ámbito de la salud necesita del consentimiento libre y voluntario del paciente, que por regla general será verbal (salvo en casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y en general de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes para la salud del paciente), y que en cualquier momento la paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento, el texto fija sus límites.

A ello dedica este capítulo IV su artículo 9, manifestando la obligación de respetar la decisión del paciente cuando éste muestre su deseo a no ser informado. El capítulo especifica además que los facultativos sólo podrán realizar intervenciones clínicas indispensables sin tener el consentimiento del paciente cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización.

La normativa también limita los casos en los que es posible el consentimiento por representación, que se admitirá únicamente cuando la médico responsable considere que el paciente no es capaz de tomar decisiones, cuando esté incapacitado legalmente o siendo menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. Es más, si el menor tiene 12 años cumplidos el representante legal dará el consentimiento sólo después de haber escuchado su opinión, y si tiene dieciséis años cumplidos o está emancipado la representación no tiene lugar.

El capítulo dedica su artículo 11 a las instrucciones previas, también llamadas voluntades anticipadas o testamento vital. El motivo de dedicar aquí unas líneas a las instrucciones previas es que en realidad esta figura podría definirse como un consentimiento informado proyectado a través del tiempo, otorgado en el presente para un futuro. En concreto, la *41/2002* las define como un documento por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad para que ésta se cumpla en el caso de que se den situaciones en las que no pueda expresarla personalmente. La persona firmante del documento puede designar además una representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el propio servicio de salud. Las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico no deberán ser aplicadas, ni tampoco las que no se correspondan con el supuesto hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

Pero jurídicamente hablando, Pablo Simón (2002:12) retrocede a 1986 y la *Ley General de Sanidad* y su artículo 10 para situar la primera vez que la legislación

española recoge el derecho al consentimiento informado. Según este autor, su aparición en la escena legislativa no tuvo sin embargo apenas ninguna consecuencia práctica hasta 1992, año en el que el Tribunal Supremo dictó una sentencia referida a un caso de 1985 en el que una menor quedó parapléjica a partir de una intervención quirúrgica por una escoliosis dorsal. Los cirujanos tuvieron que indemnizar a la víctima al considerar el Tribunal que éstos no advirtieron a la madre de que la operación ni era ineludible ni necesaria. Tampoco le explicaron otras alternativas ni los riesgos de la operación. Por ello, dice la sentencia, al no haber obtenido el consentimiento informado los cirujanos asumieron personalmente los riesgos.

Como ya se ha apuntado, esta sentencia se refiere a unos hechos acaecidos en 1985, anteriores pues a la *Ley General de Sanidad*, y es por ello que, según Simón, hubo que esperar a otra sentencia de 1994 referida a un caso acaecido en 1989 para que la teoría del consentimiento informado entrara en escena en el mundo sanitario.

La sentencia de 1994 se refiere a un caso de una vasectomía correctamente practicada pero en la que el médico no informó al paciente de la posibilidad de recanalización espontánea. El paciente no adoptó mecanismos anticonceptivos adicionales y meses después de la operación su mujer concibió gemelos. En su fallo, el Tribunal Supremo considera negligente dar información incompleta al paciente.

En un análisis que realiza Juan Luis Beltrán Aguirre de la sentencia, este profesor de Derecho Administrativo destaca la, a su juicio, correcta descripción que hace de los destinatarios de la información, en primer lugar el paciente o, en su caso, sus familiares. También puntualiza que si el centro no dispone de los medios suficientes, tal circunstancia debe ser comunicada al paciente o sus familiares para que puedan optar por acudir a otro centro más adecuado: "Informar al paciente o, en su caso, a los familiares del mismo, siempre, claro está, que ello resulte posible, del diagnóstico de la enfermedad o lesión que padece, del pronóstico que de su tratamiento puede normalmente esperarse, de los riesgos que del mismo, especialmente si éste es quirúrgico, pueden derivarse y, finalmente, y en el caso de que los medios de que se disponga en el lugar donde se aplica el tratamiento puedan resultar insuficientes, debe hacerse constar tal circunstancia, de manera que, si resulta posible, opte el paciente o sus familiares por el tratamiento del mismo en otro centro médico más adecuado" (Beltrán 1995: 180). En el caso de optar por el abandono del tratamiento, la sentencia obliga también a informar de los riesgos que podría comportar al paciente esta opción.

Para finalizar con estas líneas dedicadas a la jurisprudencia y respecto a la cantidad de información a dar, ésta tiende a excluir de la obligación de informar únicamente los riesgos que son imprevisibles, entendiendo éstos como los que aparecen por primera vez o son extremadamente excepcionales. En el caso de la sentencia a la que nos referimos, exige informar del riesgo de recanalización en las vasectomías, aunque éste sea de un 0,25 por ciento de los casos. Esto en el caso de intervenciones no curativas, en el caso de las curativas, una sentencia de la Audiencia Provincial de Barcelona establece que aunque el riesgo sea de un 2 por ciento no puede calificarse de imprevisible. Y este criterio se aplicará con mayor rigor cuanto mayor sea la envergadura específica del riesgo (Beltrán 1995: 180).

Sin embargo no es el ámbito jurídico el que más interesa en este trabajo. Si nos referimos a la fundamentación ética del consentimiento informado, Pablo Simón considera que entender que está en el principio de autonomía no es más que un mito, porque en realidad en este fundamento entran en juego los cuatro principios de la bioética (Simón 2006: 33-35).

Simón se inspira en Gracia al entender que estos principios están en dos planos, distintos pero complementarios. El primero de ellos se refiere al marco estructural en el que tiene lugar la relación clínica, y en él sitúa la no maleficencia y la justicia. No maleficencia porque las organizaciones y profesionales sanitarios tienen que evitar en lo posible el riesgo de posibles daños y poner a disposición de los ciudadanos los procedimientos más efectivos para la protección y promoción de la salud. Justicia porque el acceso a estos procedimientos y tecnologías debe ser equitativo.

El segundo plano hace referencia al contenido de la relación clínica, y en esta relación entre profesionales y pacientes se concretará lo que se entienda por mejorar o cuidar la salud de las personas, y donde se decidirá de entre las prácticas indicadas las que se realizarán y las que no. Es decir, que en una relación que se da en un marco limitado por la no maleficencia y la justicia, el profesional aporta sus conocimientos y experiencia y el paciente sus valores, deseos y creencias, y a partir de ahí se decidirá qué debe hacerse. El paciente no podrá solicitar actuaciones maleficientes, ni tampoco injustas desde el punto de vista del análisis coste-beneficio.

3.D. ALGUNOS PROBLEMAS EN SU APLICACIÓN

A pesar de leyes, sentencias y argumentaciones que han ido clarificando a través del tiempo el significado del término, la aplicación práctica del consentimiento informado no está exenta de problemas. Algunos de ellos, como plantean Broggi y Drane (1997: 32) derivados de la falta de cumplimiento de los requisitos mínimos que permiten hablar de consentimiento. Es decir, que sea dado libremente, por una persona competente y suficientemente informada. Otros, como la falta de espacio y tiempo, derivan de la falta de condiciones para que el proceso de consentimiento informado se pueda dar de forma adecuada.

3.D.1. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y SU TIPOLOGÍA

Tal y como ya se ha planteado anteriormente, para poder hablar de consentimiento informado éste tiene que ser otorgado de forma libre, sin ningún tipo de coacción, por una persona competente y suficientemente informada. En el caso de que estas condiciones no se cumplan, en lugar de consentimiento habría que hablar de asentimiento.

Tampoco podría considerarse consentimiento los casos en que éste se califica de presunto o de tácito. En cuanto al primero, Pablo Simón (2002: 35-36) sitúa en los penalistas alemanes el origen del desarrollo del término, que lo utilizaban para referirse a situaciones en las que se puede deducir que el sujeto ausente o incapaz hubiera consentido una acción en el caso de que hubiese estado presente o capacitado. Por lo tanto, valora este autor, no parece adecuado aplicarlo a las situaciones en las que pacientes presentes y jurídicamente capaces acceden a que se les practique actos médicos. En cuanto al tácito, Simón niega su existencia porque no puede haber consentimiento sin información previa. Otra cosa es que un paciente, una vez ofrecida la información y en pleno derecho de su autonomía, decida voluntariamente mantenerse ignorante y conceda al profesional vía libre para que actúe como lo considere conveniente.

3.D.2. CAPACIDAD Y COMPETENCIA

La capacidad es otro elemento importante a tener en cuenta a la hora de hablar de consentimiento informado, aunque su valoración no está exenta de problemas. La primera dificultad sería definir de qué estamos hablando cuando lo hacemos de

capacidad. Simón (2008) plantea la existencia de una confusión entre los términos de capacidad y competencia, derivada de la traducción de los términos anglosajones de “*competency*” y “*capacity*”. El equivalente al primero en nuestro Derecho sería el de “capacidad de derecho” y al segundo el de “capacidad de hecho”. Para superar la posible confusión, Simón propone utilizar el término capacidad para referirnos a la capacidad de obrar, entendida como las “condiciones que permiten a las personas ejercer efectivamente sus derechos y cumplir sus obligaciones” (328). Estas son de dos tipos de capacidad, la de obrar legal, y la de obrar de hecho. Ambas están estrechamente relacionadas, porque si cuestionamos la capacidad de hecho de una persona, esto tiene traducción en su capacidad de derecho (se le retira su potestad jurídica y se busca un representante).

Una cuestión importante es si la limitación de la capacidad es transitoria o permanente. El primer caso se referiría a situaciones tales como personas bajo los efectos de la anestesia, *delirium tremens*, etc., que no tienen capacidad de hecho en este momento y por lo tanto pierden de forma transitoria su capacidad de derecho. El segundo a limitaciones permanentes de la capacidad de derecho por existir una sentencia de incapacitación que así lo avala (estados vegetativos permanentes, demencias avanzadas, etc.). Simón (2008: 330) recoge la distinción establecida en el artículo 9 de la Ley 41/2002 y propone el término de incapaz para el primero y para el segundo el de incapacitado. En este apartado se menciona también el consentimiento por representación, el que debe emitirse cuando alguien no está en condiciones de emitirlo por sí mismo, y el de los menores. En todo caso, aclara Simón, por lo menos en los mayores de edad, la capacidad se presupone, y lo que hay que demostrar en todo caso es la incapacidad.

A la pregunta de *quién* decide sobre la incapacidad, la Ley 41/2002 responde que los médicos: el que asiste a un paciente o su médico responsable, aunque antes de decidir sobre la posible incapacidad de un paciente puede solicitar la opinión de otros especialistas, sean o no médicos.

Al *cuándo* Simón responde (331) especificando cuatro situaciones ante las que el médico podría sospechar una posible limitación de la capacidad: si el paciente tiene un cambio brusco de estado mental; si rechaza un tratamiento claramente indicado y no consigue argumentar claramente las razones; si acepta fácilmente tratamientos arriesgados o peligrosos sin valorar aparentemente los riesgos y los beneficios; o si

tiene un trastorno psiquiátrico o neurológico de base que puede producirle estados transitorios de ansiedad.

Respecto al *cómo*, es decir, a los criterios de evaluación de la capacidad, Simón reconoce los avances experimentados en las últimas décadas, que al análisis limitado al campo de la psiquiatría predominante en los ochenta añade el de la neurología en los 90, y que desarrolla el concepto de Escala Móvil de Capacidad. Esta escala parte de que existen grados de capacidad, dependiendo del nivel de dificultad de las decisiones a tomar. Es decir, que el grado de capacidad necesario para tomar decisiones clínicas sencillas será más bajo que el exigible para tomar decisiones clínicas que entrañen un balance riesgo-beneficio complejo.

Sin embargo, y aunque existen herramientas que pueden ayudar a la hora de valorar la capacidad de un paciente¹², Simón (2008) advierte que en España no existen todavía protocolos validados de evaluación de la capacidad, y considera que sigue siendo un área con más preguntas que respuestas. A la importancia de trabajar estos protocolos, este autor añade el de la mejora de la formación de médicos y juristas en la evaluación de la capacidad en el ámbito clínico (348).

3.D.3. LOS FORMULARIOS

Otro de los problemas que a menudo se presenta en la aplicación práctica del consentimiento informado es el de confundir éste con la simple firma de los formularios. Como apunta Pablo Simón (2006: 32) recogiendo a Vaccarino, la única manera de conseguir el consentimiento informado es la conversación, y el formulario debe entenderse únicamente como un indicio de que éste se ha obtenido. El problema va más allá, ya que para autores como Simón, la reducción del consentimiento a la firma de formularios se ha convertido en una de sus mayores lacras. En lugar de entender el consentimiento informado como un proceso de información y diálogo entre la médico y la paciente, en el que el formulario puede actuar como guía, todavía a menudo es el formulario el que adquiere el protagonismo. Desde esta óptica, el objetivo prioritario es la protección legal de la profesión sanitaria.

El uso indebido e incluso defensivo de estos formularios es objeto de algunas conclusiones recogidas por Monserrat Busquets y Jordi Caïs (2006) en un estudio

¹² Existen diferentes protocolos de evaluación de la capacidad. Entre ellos uno de los más utilizados es el McCAT (MacArthur Competence Assessment Tool), del que existen tres versiones: El MacCAT-T para decisiones clínicas de tratamiento, el MacCAT-CR, para participar en proyectos de investigación, y MacCAT-CA para imputabilidad. Más información en Simón (2008).

sobre la información sanitaria y la participación de los usuarios en las decisiones clínicas. A partir de los resultados de las entrevistas realizadas a dos grupos de pacientes (uno de mujeres con cáncer de mama y otro a hombres con angina de pecho) estos autores concluyen que si bien la ausencia de información se detecta como un problema, su mera presencia no garantiza el consentimiento informado. Respecto a los formularios, el estudio recoge además que entre los usuarios “es notoria la queja de que se accede y se firma sin tener información, como paradójico el hecho de que se realice el consentimiento informado antes de las pruebas o intervenciones sin dejar un margen de tiempo a la persona para poder intentar entender y contrastar opiniones, si quiere” (37).

3.D.4. FALTA DE ESPACIO Y TIEMPO

La falta de tiempo es una de las razones esgrimidas por las profesionales a la hora de justificar la falta de un proceso de diálogo que concluya en un consentimiento informado en condiciones (Simón 2002: 60). Si esto es así, la organización sanitaria debería tener en cuenta en su planificación que los profesionales necesitan tiempo y también un espacio adecuado para poder llevar adelante los procesos de consentimiento informado. No en vano la relación clínica se da en un centro sanitario que a su vez pertenece a una organización sanitaria. Sin embargo, Pablo Simón no excluye de responsabilidad a los profesionales sanitarios, y considera que el problema estriba en que tanto éstos como sus organizaciones no han reflexionado todavía sobre la exigencia moral del consentimiento informado. En lugar de hacer eso “tenemos a todas, o casi todas, las sociedades científicas contratando a bufetes de abogados para que diseñen sus ‘consentimientos informados’, cuyo diseño y contenido da pavor de sólo leerlos” (61).

Pablo Simón resume la situación del consentimiento informado en nuestro país haciendo suya la frase que utilizaron Faden y Beachamp en 1986¹³ al realizar un diagnóstico del estado de la teoría del CI en Estados Unidos: “Todo ha cambiado y nada ha cambiado”. Los bioeticistas se referían a que aunque las estructuras sociales, culturales, políticas y profesionales que habían sostenido el paternalismo habían sido sustituidas por otras que favorecían la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones, los profesionales sanitarios habían admitido la forma por motivos legales

¹³ Se refiere al trabajo de Faden y Beachamp (1986): *A History and a Theory of Informed Consent* (New York, Oxford University Press), pp. 100-101.

pero no el fondo del cambio de mentalidad que suponía la idea de consentimiento informado.

Sin ser tan pesimista como lo fueron Faden y Beachamp en 1986, Simón admite que hay muchas cosas que han cambiado para bien en España en estos años, pero añade que no lo han hecho todo lo que podían y debían (Simón 2006:30).

Finalmente, tan sólo apuntar que en este apartado nos hemos centrado en el consentimiento informado en el contexto de la relación clínica. Sin embargo, existe otro marco, el de la investigación, en el que los debates en torno a la necesidad de un nuevo modelo de consentimiento informado y a las características que éste debería reunir están de gran actualidad. Aunque a nivel jurídico algunas de estas cuestiones ya han sido recogidas en la *Ley de Investigación Biomédica*, es probable que la ética de la investigación tenga ante sí un gran campo de debate.

3.E. RECAPITULACIÓN

Hemos dedicado este capítulo a plantear el cambio que supuso la llegada a la relación clínica del consentimiento informado, basada en el derecho de los pacientes a decidir consentir o rechazar un tratamiento una vez debidamente informados. Una figura, el consentimiento informado, que cobra sentido en el seno de una relación basada en el diálogo y la relación compartida.

Hemos planteado también la errónea identificación de consentimiento informado con autonomía, siendo el primero tan sólo una expresión de la segunda. Un ejemplo de ello es la propia *Ley 41/2002*, más conocida como *Ley de Autonomía del Paciente*, que en el apartado dedicado a la autonomía del paciente articula el consentimiento informado. Una vez definida esta figura, hemos intentado separarla de adjetivos que, como tácito o presunto, impiden la existencia de consentimiento informado.

Tras apuntar la importancia de la existencia de algunos elementos, como la capacidad o competencia de la paciente para poder tomar decisiones, o un espacio adecuado y un tiempo necesario, para poder desarrollar el proceso de consentimiento, en este apartado hemos llamado la atención sobre el peligro de utilizar los formularios de consentimiento informado desde una medicina defensiva cuyo único objetivo sea la protección legal de los profesionales sanitarios.

Como ya hemos indicado, el consentimiento informado no es sino una expresión de un concepto más amplio, el de autonomía, al que dedicaremos los

capítulos siguientes. Para ello comenzaremos por resumir cómo se plantea la autonomía en la obra de Diego Gracia.

CAPÍTULO 4.

EL DESARROLLO DEL PRINCIPIO DE RESPETO POR LA AUTONOMÍA EN LA OBRA DE GRACIA

4.A. INTRODUCCIÓN

En 1989 Diego Gracia publicó el libro que posiblemente ha tenido mayor influjo en la bioética española, y con seguridad una influencia mucho mayor que la que el propio autor imaginó al componerlo. Al menos así lo valora él mismo en el prólogo a la segunda edición de este trabajo (2007: 2). *Fundamentos de bioética* es un intento de establecer las bases de los juicios morales en el ámbito médico, y lo hace dividiendo el libro en dos partes diferenciadas: la dedicada a la historia de la bioética y la de la bioética fundamental, que incluye diferentes fundamentaciones de la bioética, sus métodos y una bioética mínima. Una vez colocados esos cimientos, ya “no había vuelta atrás, pero sí era necesario seguir adelante. Y eso es lo que he venido haciendo desde entonces”, confiesa el propio Gracia en el citado prólogo. Es una evolución que en este trabajo se interpreta como una respuesta a la realidad social y sanitaria del país y de su tiempo, y así se propone entender el desarrollo del principio de autonomía en la obra de este autor.

Gracia, empujado por una realidad que “nos lanza y nos obliga” (2007: 2, Prólogo a Gracia 1991), dedica los años 90 a construir una propuesta metodológica en torno a cuatro principios, separando definitivamente la no maleficencia de la beneficencia y estableciendo un orden jerárquico entre ellos. En los 2000, dando un paso más, va sustituyendo el lenguaje de los principios por el de los valores y además plantea un concepto de autonomía que, alejándose ahora del mundo de los derechos, se centra más en el de la ética.

En cierta manera este capítulo, cuyo objetivo es valorar el papel del principio de respeto por la autonomía del paciente en la obra de Gracia, responde al deseo expresado por su autor en el prólogo de *Fundamentos de bioética* (2007: 2) de que el lector establezca su propio diálogo con el libro para poder repetir el proceso intelectual del propio Gracia. De ese intento surgen las conjeturas sobre las razones

que motivan a Gracia en esta evolución, que parten de la hipótesis de que la bioética, y dentro de ella el concepto de autonomía del paciente, ha experimentado una evolución para adaptarse a la realidad sociosanitaria del siglo XXI. Es decir, como ya se ha apuntado en líneas anteriores, se propone entender la evolución de Gracia como pareja al devenir de la propia historia de la bioética y la realidad social del país.

4.B. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN *FUNDAMENTOS DE BIOÉTICA*: RESUMEN

Tras su estancia en Norteamérica, Diego Gracia publicó en 1989 su *Fundamentos de bioética*. Gracia había conocido la bioética norteamericana, que, proveniente de una tradición pragmática, había conseguido tener una utilidad práctica solucionando conflictos, pero que, según Del Pozo y Fins (2011: 244) desde la tradición racionalista europea era comparativamente más deficitaria en fundamentación. Estos autores interpretan *Fundamentos de bioética* como la plasmación de un intento por incorporar al pragmatismo norteamericano el racionalismo europeo, y definen el resultado como el *segundo nacimiento de la bioética*.

Este libro supuso también los cimientos de un edificio que ha ido construyéndose alrededor de una propuesta metodológica básicamente principialista. Aunque en obras posteriores incorporara la no maleficencia como un cuarto principio, en ésta Gracia se refiere únicamente a los de beneficencia, autonomía y justicia, atribuyendo a cada uno de ellos un capítulo, que se inicia con una historia clínica o “caso” y finaliza con su correspondiente epicrisis.¹⁴ El autor explica en el prólogo que la razón de la introducción de estos casos prácticos es, por una parte, que sus interlocutores directos son los médicos y profesionales sanitarios en general. Y por otra, instar al lector a que no olvide que el objetivo último de la ética médica es mejorar la práctica clínica.

Gracia dedica la primera parte de *Fundamentos de bioética* a la historia de esta disciplina, que desglosa en tres capítulos; el primero dedicado a la beneficencia,

¹⁴ La epicrisis es un término médico que se refiere al resumen de su enfermedad que se entrega al paciente cuando se le da de alta o es derivado. Generalmente incluye los datos más reseñables del historial del paciente como diagnóstico, tratamientos, medicación recomendada y circunstancialmente pronóstico. Gracia utiliza el término metafóricamente aplicándolo al análisis del problema moral que se deriva del caso clínico planteado al principio de cada capítulo.

que relaciona con la tradición médica, el segundo a la autonomía, centrándose en la tradición jurídica, y finalmente enlaza la justicia con la tradición política.

Con este enfoque el autor relaciona el criterio de autonomía con el lenguaje de los derechos del enfermo, pero antes de definirlo, Gracia hace un repaso por la historia y la forma en que nacen y se desarrollan estos derechos, y con ellos la llegada del principio de autonomía a la medicina.

Gracia sitúa el “desembarco” de la autonomía en la medicina a partir de la llegada a este ámbito del pensamiento liberal, lo que, a su juicio, hubiera sido algo improbable si al mundo clásico no le hubiera sucedido el moderno y su nueva idea de orden moral, ejemplificado en las obras de autores como Hobbes, Locke o Adam Smith (131-144). Hasta entonces, la autonomía había sido un elemento bastante ajeno a una medicina más sensible con la beneficencia.

Gracia señala que el objetivo del capítulo dedicado a la autonomía es perseguir la constitución y desarrollo de esta nueva mentalidad, que defiende que la única moral humana es la autónoma y por lo tanto el hombre debe darse sus propias leyes (123). Para ello divide su contenido en cuatro partes: la primera dedicada a estudiar los orígenes de la nueva idea de orden moral; la segunda a la aparición y desarrollo de los derechos humanos; la tercera a la introducción del pensamiento liberal en medicina y la cuarta a los códigos de los derechos de las personas enfermas. Para finalizar, reserva un último apartado a intentar definir el principio de autonomía.

En *Fundamentos de bioética* la nueva idea de orden moral aparece ligada a la aparición de un nuevo concepto, el de persona, que Gracia sitúa en las disputas teológicas del siglo V frente al concepto griego de naturaleza. Para los teólogos cristianos de este siglo la persona es el modo racional de la *substancia*. De ahí la definición de Boecio: “substancia individual de naturaleza racional”, que si bien supone un paso adelante respecto al pensamiento griego, todavía se enmarca en el naturalismo.

En el siglo XII y de la mano de Ricardo de San Víctor llega una nueva definición más moderna de persona. A juicio de Gracia, su aportación fue la sustitución del término *substancia* por el de *existencia*. La persona es ahora una existencia individual de naturaleza racional. No es naturaleza, sino que *tiene* naturaleza, está fuera y por encima de ella. Sin embargo, la escolástica medieval no siguió esta nueva senda sino la de Boecio, así que hubo que esperar hasta la llegada

del mundo moderno para poder entender la persona como una realidad moral y no meramente natural (124).

Gracia valora que este cambio no fue brusco sino gradual, y que ya en la escolástica del siglo XVI se percibe una importancia cada vez mayor de lo individual y moral frente a lo universal y lo físico. Francisco Suárez, considerado por Gracia como uno de los máximos exponentes de esta corriente, definió la persona como *subsistencia racional*, vocablo equidistante de la *substancia* de Boecio y la *existencia* de Ricardo de San Víctor. Esto supone que la persona tiene individualidad y que además es racional, lo que la sitúa en el nivel de realidad moral. Estas realidades no sólo son actos, sino también estructuras, entre ellas la sociedad, que así es entendida como libre asociación de personas con unidad moral.

El siguiente autor citado es Suárez, que entiende que para que una sociedad sea perfecta hace falta un pacto entre sus miembros, un vínculo moral específico que hace que ese grupo humano no sea un simple conglomerado de personas. La voluntad general, un término desarrollado más tarde por Rousseau, no es la simple suma de todos sus miembros, y por consiguiente su objetivo no es conseguir el bien de cada individuo sino el bien común.

Gracia apunta una aparente contradicción en Suárez, que si bien establece que el pueblo podría arrebatarse el poder al soberano si no defiende el bien común, también afirma que el pueblo puede otorgar al rey todo su poder y renunciar totalmente a su libertad política (128). Esta concesión de poderes al monarca, entendida no como delegación sino como enajenación, provoca las críticas de sus sucesores, los teóricos contractualistas de los siglos XVII y XVIII, y con ellos la formulación de los derechos humanos.¹⁵

4.B.1. LOS DERECHOS HUMANOS

Para Gracia, la contribución de la modernidad es el concepto del ser humano como fuente de la moralidad, y con él la diferencia entre el llamado estado de naturaleza y el estado civil, que se rige por un contrato social.

¹⁵ Gracia cita a multitud de autores a la hora de realizar el resumen de este período, tantos, que es imposible recoger aquí las referencias de todos ellos. Los interesados en el tema, podrían encontrar más información en Gracia (1984).

El autor de *Fundamentos de bioética* encuentra en los autores de la época el ejemplo claro del estado de naturaleza, que éstos sitúan en las sociedades indias que habitaban la recién descubierta América. Según se desprende de los escritos de la época, los españoles consideraban a los indígenas gente tranquila, generosa y bondadosa, y los valoraban como incultos e incivilizados por no existir la propiedad privada y por percibirlos sin ningún tipo de autoridad ni religión.

Siguiendo ese hilo narrativo llega a Thomas Hobbes y a su identificación de ese estado de la naturaleza con un estado de guerra, porque la paz es un logro moral y político que corresponde a un estado civil posterior, en el que actividades como la agricultura, la navegación o la industria se pueden desarrollar. Sobre esa ley de la naturaleza Gracia concluye que su contenido no parece estar tan claro, ya que si para Hobbes y sus seguidores significa que cada uno debe proteger su propia vida aún a costa de la de los demás, para otros ese estado sería un mundo armonioso y feliz porque en él cada individuo amaría a los demás como quisiera que le amaran a él.

Entre ambos extremos sitúa la teoría de John Locke, que se entiende como portadora de las bases de la teoría de los derechos humanos. A partir de las leyes de la naturaleza especificadas por Hobbes, Locke establece la primera lista de derechos fundamentales, entre ellos el derecho a la vida, a la salud (en el sentido de integridad física), a la propiedad o posesiones y a conservar su propia libertad.

Este autor da un paso más al establecer que incluso antes del contrato social estos derechos tienen total validez, y que deben respetarse en todos y cada uno de los miembros de la comunidad. Para Locke, la guerra vendrá cuando alguien intente colocar a otro bajo su poder, y eso puede ocurrir tanto en el estado de naturaleza como en una monarquía absolutista. Su teoría supone un cuestionamiento del paternalismo, indeseable cuando ese poder paternal pasa de ser transitorio a perpetuo, y considera que eso es lo que ocurrió en la Antigüedad, que los padres se convirtieron en monarcas y transmitieron su poder a su descendencia. Sólo existen, según este autor, algunos casos justificados de tutela paternal a los adultos, que relaciona con la medicina y que ejemplifica en el caso de los locos.

Esos derechos humanos, civiles y políticos, tomaron por primera vez forma de Declaración cuando en 1774 los colonos de diferentes estados de Norteamérica se reunieron en Virginia y recogieron su derecho a la vida, a la libertad y a la propiedad, y a que nadie disponga de ellos sin su consentimiento. Esta declaración supuso una guerra contra la corona inglesa, durante la cual varios estados promulgaron

constituciones generalmente precedidas de declaraciones de derechos. Una de ellas, la de Virginia, influyó en la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano aprobada por la Asamblea Nacional Francesa en 1789.

El egoísmo: de vicio a virtud

Diego Gracia valora que tanto en la base de todos estos derechos, como en el cambio de pasar a considerar el egoísmo como un vicio a interpretarlo como una virtud, está el principio moral de autonomía (137).

Este recorrido se ejemplifica en *Fundamentos de bioética* con las teorías de Hobbes y Mandeville. Si para el primero el hombre es un lobo para el hombre, un animal egoísta incapaz de realizar actos virtuosos sin coacción, para Bernard Mandeville ese egoísmo tiene como consecuencia la aparición de un orden social, por lo que hay que fomentar un egoísmo sano y natural. El egoísmo es el motor de la vida económica, social, moral, política y cultural. Este autor influye en el pensamiento liberal, y Adam Smith, por ejemplo, cree que el hombre es naturalmente egoísta y que ese egoísmo es imprescindible para la vida.

La idea, atribuida a Smith, de que la libertad económica de cada uno lleva al máximo beneficio de todos, y por ello la intervención del Estado debe ser mínima, representa la ideología liberal del siglo XVIII en el ámbito económico. El liberalismo económico necesita de una ética liberal que articule una institución política democrática, parlamentaria y liberal regida por los derechos humanos y que le permita desarrollarse. Entre sus representantes, en *Fundamentos de bioética* se cita a autores de posiciones tan distintas como Immanuel Kant y su ética basada en el principio de autonomía en oposición al paternalismo o a John Stuart Mill, para quien el único límite a la libertad individual está en atentar contra la de otras personas, y en todos los demás casos debe ser respetada.

Esta ética liberal y autonomista plantea la necesidad de la existencia de un espacio privado, inexistente en una Edad Media en la que sólo se conocía lo público. Con el XIX llega la privacidad, el espacio de lo autónomo y propio, de la familia, de lo sagrado; aquel en el que el Estado no debe inmiscuirse. A ese Estado liberal le corresponderá lo público, lo colectivo, heterónimo y profano.

4.B.2. EL PENSAMIENTO LIBERAL EN LA MEDICINA

Diego Gracia sostiene que el liberalismo comenzó a penetrar en las profesiones sanitarias a partir del s. XVIII por dos vías: la crítica a los monopolios que impedían la libre concurrencia al mercado de trabajo sanitario y la lucha contra el control de la información por parte de los médicos.

Este autor ejemplifica la primera de ellas con la discusión entre Adam Smith y el médico escocés William Cullen. Smith planteaba que la medicina debería estar sujeta, igual que el resto de ámbitos, a las leyes de la economía de mercado, en las que el que paga manda. Cullen, por su parte, defendía que la salud es un bien tanpreciado que en ella no deben servir las leyes que rigen las actividades mercantiles e industriales.

Según la lógica del pensamiento liberal, en la medicina ocurre justo lo contrario que en el resto de actividades económicas, que el que paga obedece, por su carácter monopolista y porque los médicos lo son porque se les ha concedido una licencia de ejercicio, generalmente otorgada por las organizaciones gremiales. Por lo tanto, los enfermos no pueden elegir quién ha de tratarles, lo que suponía un perjuicio para ellos y para toda la sociedad. Gracia cita a John Gregory, profesor de la Facultad de Medicina de Edimburgo, como uno de los médicos defensores de esta corriente liberal. Gregory consideraba que lo que sí se debía prohibir era que ejercieran como médicos quienes no lo eran, porque las personas que precisan de ayuda médica deben poder distinguir la cualificación médica de la persona que quieren que les trate. Según Gracia, con el tiempo ese debate quedó cerrado y fue cobrando fuerza el de la libertad de información y decisión, más acorde con una relación clínica más democrática y horizontal.

Gracia considera que el concepto del enfermo como ser adulto, autónomo, capaz de recibir la información y a partir de ahí tomar decisiones sobre su propio cuerpo y su salud ha ido aceptándose de forma gradual. En el siglo XVIII esa información se relacionaba con una beneficencia paternalista (que, por ejemplo, no cuestiona que haya que informar a la familia incluso sin el consentimiento del enfermo) y sólo comienza a entenderse en relación con la autonomía a partir de decisiones judiciales. No en vano, y como ya se ha citado al comienzo de este capítulo, la beneficencia ha tenido un gran peso en la tradición médica en detrimento de la autonomía, más relacionada con la tradición jurídica.

En este repaso histórico se plantea que las responsabilidades penales de los profesionales sanitarios han tenido una gradación, y mientras a los doctores, protegidos por ese paternalismo médico, no se les ha pedido demasiadas explicaciones, los cirujanos eran considerados artesanos, y por lo tanto podían ser acusados de agresión si actuaban en el cuerpo de una persona sin su permiso. Lo que sí afectaba a ambas profesiones era la negligencia, aunque hasta finales del XIX recayó principalmente sobre los cirujanos (155).

4.B.3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este es el marco en el que Gracia sitúa el comienzo del desarrollo de la doctrina del consentimiento informado, y para conocerla recurre al análisis de Martín S. Pernick (Gracia 1989: 155). Según éste, el desarrollo del principio de autonomía puede dividirse en tres etapas: la que utiliza la figura jurídica de la negligencia profesional o impericia, la que emplea la de la agresión y una última en la que comienza a definirse el concepto de consentimiento informado.

En este relato se relacionan con la primera etapa conflictos relacionados con la información que involucran a los cirujanos que, se asegura, respetaban más o menos fácilmente las decisiones de los pacientes. La cirugía era el último recurso, y antes de la anestesia y los antisépticos estaba vinculada al dolor, la infección, y tal vez, la muerte. Según Gracia, lo sombrío del pronóstico podría ser la razón por la que cirujanos respetaban la opinión de los pacientes aunque supusiera la muerte. Sin embargo, se añade que también se dieron casos en los que los cirujanos respetaron la voluntad del enfermo a pesar de que la operación era indispensable para salvaguardar su vida (156).

Con el descubrimiento de la anestesia llegaron nuevos conflictos, al permitir a los cirujanos actuar sobre sus pacientes sin que éstos se resistieran. Los problemas de información y consentimiento sólo se consideraban casos de negligencia o mala práctica si no se respetaba el principio del mayor bien del paciente o si éste era competente. En ambas cuestiones, la competencia y el bien del paciente, primaba la opinión del médico.

La siguiente etapa se sitúa entre finales del siglo XIX y comienzos del XX, cuando los pacientes sobre cuyo cuerpo se actuaba sin su permiso comenzaron a acusar a esos médicos de agresión y no de negligencia. En este cambio se cita una

sentencia emitida por el juez Benjamín Cardozo en 1914 referente a una mujer con un tumor abdominal que dio su consentimiento a que se le realizara una prueba pero no a que se le operara. En la decisión del juez se reconoce el derecho del paciente, no ya de la persona, a su autodeterminación. Es decir, que se reconoce jurídicamente como agresión cualquier actuación médica que se realice sin el consentimiento del paciente aún cuando sea técnicamente perfecta y beneficiosa para éste.

El capítulo dedicado a la autonomía ubica el comienzo del consentimiento informado en la Europa posterior a la Segunda Guerra Mundial. En 1946 en la ciudad de Nüremberg se juzgó a un grupo de médicos acusados de los experimentos realizados a los presos en los campos de concentración nazis. Fue ahí donde se gestó el Código de Nüremberg,¹⁶ una lista de principios encabezado por uno dedicado a la necesidad de consentimiento voluntario del individuo para que éste tome parte en un experimento. Aunque este código suponga la formulación del consentimiento informado, la expresión utilizada en él es la de consentimiento voluntario, y no se convertirá en informado hasta 1957, año en la que la sentencia de un juicio realizado en California recoge el deber de los médicos de ofrecer al paciente la revelación completa de los datos necesarios para que éste pueda tomar una decisión inteligente. En este apartado se citan varias sentencias similares de la época, en las que la información insuficiente se interpreta como una negligencia tan grave como si fuera en la actuación. En cuanto a qué información debe darse y en qué medida, se considera que al médico debe exigírsele que ofrezca una información razonable. Una vez aclarado este aspecto surge la pregunta de cuál es el criterio para que una información se considere razonable, y la respuesta aquí es que el criterio no debe ser el de la comunidad científica, sino el de la persona razonable. Es decir, la información que una persona razonable necesita para poder decidir con conocimiento de causa.

De todas formas, el criterio de la persona razonable frente a la práctica profesional no se ha solucionado definitivamente, y ello tiene que ver, según Gracia (171), con el paso de un modelo paternalista a uno más autonomista, o de una medicina determinista a otra probabilística en la que continuamente se tienen que tomar decisiones en situaciones de incertidumbre, y por lo tanto sólo se puede exigir que se tomen decisiones racionales. En este contexto, decir la verdad a un paciente “no es darle un diagnóstico de certeza, sino exponerle la nube de probabilidades

¹⁶ El Código de Nüremberg se puede encontrar en numerosas direcciones, entre ellas www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberf.pdf (consultada el 25-07-2009).

diagnósticas, pronósticas y terapéuticas de su caso” (173).

4.B.4. LOS CÓDIGOS DE DERECHOS DE LOS PACIENTES

Gracia liga el desarrollo del consentimiento informado, que considera una de las expresiones más importantes del principio de autonomía, al de los Códigos de los Derechos de los Pacientes. El que se considera el primer código de los derechos de los enfermos data de 1969, cuando la organización privada norteamericana *Joint Commission on Accreditation of Hospitals* (Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales) permitió a las asociaciones de consumidores, entre ellas la *National Welfare Rights Organization*, participar en la revisión de su reglamento. Esta organización redactó 26 peticiones que se negociaron y algunas de ellas pasaron a formar parte del reglamento. Unos años más tarde, en 1973, la Asociación Americana de Hospitales redactó su Carta de Derechos del Paciente, cuyos apartados se interpretan como especificaciones del derecho al consentimiento informado. Los principales precursores de estas cartas son la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 10 de diciembre de 1948 y la Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales de 1950.

Gracia valora que sin este movimiento general de los derechos humanos sería difícil comprender el desarrollo de los derechos de los pacientes, pero añade a ésta otra razón, que es la defensa ante una tecnología médica percibida como amenazante (176). En los sesenta se desarrollan las técnicas de soporte vital, surgen las unidades de cuidados intensivos y comienza la diálisis renal. También son los años de los primeros trasplantes. Así, el Código de los Derechos de los Pacientes de 1973 recogía la obligación del médico de incorporar al paciente en la toma de decisiones y su derecho a tomar parte en la decisión final, salvaguardando así su autonomía frente a un hospital cuyo poder había avanzado tanto.

Si esto ocurre en Estados Unidos, en Europa, en 1976, la Comisión de Salud y Asuntos Sociales de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento en el que invita a los estados miembros a que tomen medidas para que sus pacientes reciban información sobre sus enfermedades y los tratamientos propuestos, reciban alivio a su sufrimiento y puedan prepararse psicológicamente para la muerte.

La siguiente década fue la de las legislaciones nacionales, y Gracia se detiene a analizar las de EEUU y España (178-182). En Estados Unidos la Asociación Médica Americana (AMA) publicó en 1981 un documento muy importante sobre el consentimiento informado, en el que se recoge como derecho del paciente. Un año más tarde, en 1982, el consentimiento informado pasó de tener un carácter jurídico a tener forma de estatuto ético basado en el principio de autonomía de las personas a partir de un informe de tres volúmenes que publicó la *President's Comisión for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*.¹⁷

El caso de España es muy diferente, ya que el derecho continental europeo no es jurisprudencial, sino que se dedica básicamente a la aplicación e interpretación de las leyes. Gracia (179) considera que esa es la razón por la que España haya reaccionado cuando el tema ha pasado a la fase estatutaria y se haya mantenido ausente de todo el proceso jurisprudencial norteamericano. Cita como ejemplos el Real Decreto de 1978, que contenía una relación de derechos de los enfermos y que fue declarado nulo por el Tribunal Supremo, y el escaso éxito del Plan de Humanización de la Atención Sanitaria de 1984, puesto en marcha por el Instituto Nacional de Salud para elaborar una Carta de Derechos y Deberes del Paciente. Aunque también admite que esta carta es la base del artículo décimo de la Ley General de Sanidad, por lo que por otra parte a estos derechos se les otorga un valor legal muy alto.

Puede existir otra razón que explique la tardía implantación de estos derechos en el caso español, y es que este país vivió en una dictadura, el ejemplo quizá más paradigmático de paternalismo político, hasta 1975, lo que pudo influir en que el lenguaje de los derechos políticos, civiles y por ende los del enfermo, se implantara con cierto retraso respecto a otros lugares.

Independientemente de los vacíos e incluso ambigüedades de la citada Ley (LGS), Gracia reseña que el principio de autonomía se formula en términos de derechos a partir de los códigos de los derechos de las pacientes que se elaboran en torno al consentimiento informado.

Tras un detallado repaso histórico aquí resumido, Gracia deja para el último apartado del capítulo la definición de qué es y en qué consiste esa autonomía del paciente.

¹⁷ http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/.

4.B.5. LA DEFINICIÓN DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Diego Gracia plantea entender la autonomía en un sentido más amplio que el kantiano, y para ello, siguiendo a Faden y Beauchamp (*A History and Theory of Informed Consent*, 1986), en lugar de centrar su reflexión en la persona autónoma lo hace en las elecciones o acciones autónomas. Es decir, apuesta por una definición que entiende la autonomía como un acto de elección autónoma. “La autonomía puede ser considerada como una facultad o condición sustantiva de la realidad humana; pero también puede ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma. Pues bien, esta última definición de autonomía es la que ahora interesa, no sólo porque resulta más simple sino además porque tiene mayor operatividad. Las personas autónomas pueden hacer y de hecho hacen elecciones no autónomas; y, al contrario, las personas no autónomas son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado. Parece, pues, que conviene prestar atención preferente al tema de las acciones.” (Gracia 183).

Faden y Beauchamp defienden que una acción es autónoma cuando tiene intencionalidad y se realiza con conocimiento y sin control externo, pero mientras que la primera condición no admite grados, las otras dos sí. Existen otros autores que añaden una cuarta cualidad, al considerar que para que sea autónoma la acción debe ser además auténtica. Incluso algunos, como Gerald Dworkin (Gracia 185), entienden que la autenticidad es la condición más importante de la autonomía. La autenticidad nos podrá revelar si una acción tiene intencionalidad, si se realiza con el conocimiento necesario y también si existe manipulación, coacción o persuasión, y las habrá si lleva a actuar contra el sistema de valores conscientemente asumido.

Este planteamiento reduce en gran medida el número de acciones autónomas, y para evitarlo, Faden y Beauchamp optan por buscar decisiones negativamente auténticas en lugar de positivamente auténticas. Las decisiones negativamente auténticas serán aquellas que no suponen un rechazo de la persona a su sistema de valores y sus actitudes ante la vida. No es preciso que la decisión concuerde positivamente con el sistema de valores, es suficiente con que no entre en contradicción con él. Así, los valores o motivos son auténticos si la persona no los ha rechazado reflexivamente, aunque la reflexión no se haya dado en ese momento. Ampliando este criterio a las acciones, podría decirse que una acción es autónoma si

no está en contradicción o no es rechazada por el sistema de valores, incluso a pesar de que no concuerde con él.

Gracia finaliza el capítulo recordando que la autonomía llevada a extremos y entendida como principio absoluto puede conducir a situaciones que él considera tan aberrantes como el paternalismo beneficentista, y para evitarlo la plantea flanqueada por los otros dos principios que recoge en este libro: el de beneficencia y el de justicia.

No es que el autor de *Fundamentos de bioética* no distinga entre la no maleficencia y la beneficencia, de hecho, advierte que “es importante diferenciar claramente el principio de no maleficencia del principio de beneficencia”, aunque apenas unas líneas más tarde añade que “en cualquier caso, ambos principios pueden reunirse en uno solo, que mande no hacer mal a nadie y promover el bien” (103). Más bien podría decirse que Gracia lo recoge como un principio con dos partes, que asegura que están perfectamente documentadas desde los hipocráticos. El *primum non nocere* correspondería a la parte negativa y la expresión “en beneficio del enfermo” que aparece en el Juramento hipocrático a la positiva.

No es la primera vez que aparece en bioética esta clasificación en tres principios, ya que tiene su antecedente en el Informe Belmont. Este informe fue elaborado por la *National Comisión for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*,¹⁸ una Comisión que el Congreso norteamericano creó en 1974 con el encargo de identificar los principios éticos que deberían regir una investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y en biomedicina.

Fundamentos de bioética coincide en otro aspecto con el Informe Belmont y también con los *Principles of Biomedical Ethics* publicados en 1979 por Beauchamp y Childress, y es que si bien reconoce que los principios pueden entrar en conflicto, no establece un orden jerárquico entre ellos. Gracia acude a David Ross para explicar que los tres principios funcionan como deberes primarios que hay que ponderar en cada situación concreta. “Sólo entonces —añade— se verá cómo pueden articularse entre sí, dando lugar a deberes concretos y efectivos” (19).

¹⁸ www.bioeticaweb.com/component/option,com_autores/task,autor/id,1557/Itemid,935/

4.C. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE A PARTIR DE *FUNDAMENTOS DE BIOÉTICA*

Como ha quedado reflejado en líneas anteriores, en sus *Fundamentos de Bioética* Gracia entiende la autonomía a partir de la definición de acto autónomo, y aparece como un principio limitado por una beneficencia que comprende también la no maleficencia, y por la justicia.

A partir de ahí Gracia da un paso más, y durante toda la década de los 90 desarrolla una propuesta metodológica basada ya en cuatro principios que están ordenados jerárquicamente (Gracia 1991, 1997, 1998b, 1999). La no maleficencia y la justicia constituirían los mínimos morales, ya que, según este autor, si el primero surge de la ley general de que todos merecemos igual consideración y respeto al orden de la vida biológica, el segundo lo hace de la aplicación de esa ley a la vida social. Esto es así porque consideramos que se comete una injusticia cuando se discrimina a las personas en su vida social, y es maleficente cuando el daño se produce en su vida biológica (Gracia 1999: 30).

En su modelo jerárquico, justicia y no maleficencia son superiores a la autonomía y la beneficencia, los otros dos principios de la bioética, porque obligan en contra de la voluntad de las personas. No maleficencia y justicia son principios universales o de bien común, y por ello tienen prioridad sobre el principio particular de autonomía. En cuanto al de beneficencia, Gracia considera que es incomprensible separarlo del de autonomía, “porque lo beneficioso es siempre para mí y en una situación concreta” (30).

Gracia ordena los cuatro principios en dos niveles jerárquicos que denomina respectivamente nivel 1 y 2. En el nivel 1 están los principios de no maleficencia y justicia, propios de la “ética de mínimos” y que nos obligan desde fuera. Constituyen la ética del deber, y es el nivel propio de lo correcto y del Derecho. El segundo nivel corresponde a la autonomía y la beneficencia, que constituyen la “ética de máximos” al depender de nuestro propio sistema de valores. Pertenecen a la ética de la felicidad, y son propios de lo bueno y la moral.

Gracia plantea que esta teoría tiene la ventaja de evitar doctrinas extremistas que, a su juicio, parten de la identificación de los dos niveles. El extremismo propio de los totalitarismos políticos consistiría en considerar todo obligaciones de nivel 1, y

por tanto entender que todas las personas deben compartir el mismo ideal de perfección y de felicidad. El extremismo opuesto consistiría en negar el nivel 1, típico, según este autor, de la utopía liberal extrema y libertaria. Gracia (1999: 31) considera que los dos niveles son necesarios, y los compara con los dos tipos de deberes de la ética clásica, los de obligación perfecta o justicia y los de obligación imperfecta o caridad.

4.C.1. MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMÍA LEGAL

Como ya se ha apuntado anteriormente, en *Fundamentos de bioética* Gracia relaciona la autonomía con el mundo de los derechos, y por lo tanto, su respeto puede ser requerido por la ley. Este significado de la autonomía ligado a la ley es, a juicio de este autor, el que ha prevalecido en los últimos 50 años y dominado el mundo de la bioética al relacionarse con la teoría del consentimiento informado. Sin embargo, dos décadas después de *Fundamentos* Gracia plantea que esta interpretación ya no es suficiente. A su juicio, es necesario dotar a la autonomía de un significado más allá del legal y que pertenezca al mundo de la ética (Gracia 2012: 60).

La razón de este planteamiento es que, si bien hay actos que podrían considerarse autónomos desde el punto de vista legal por cumplir los requisitos necesarios para ser aceptados como tal, no lo son desde el punto de vista ético. Cita como ejemplo los actos de obediencia ciega, como cuando una persona transfiere a sus líderes religiosos su responsabilidad. Estos actos no deberían valorarse como autónomos aunque exista capacidad suficiente, comprensión y ausencia de coerción.

Basándose en esta distinción, Gracia (62-63) establece una serie de criterios para que un acto pueda ser considerado éticamente autónomo. El acto debe ser “autodirigido”, responsable y postconvencional (toma los términos de Riesman, Arendt y Kohlberg, respectivamente). El agente autónomo no actúa por obediencia a las órdenes o mandatos de otros, sino que decide por sí mismo. Ello presupone un sentido de lo propio (*self*) que puede distinguirse de las influencias de otras personas o de motivos ajenos a uno mismo. Este criterio es compatible con el acuerdo, pero no con la obediencia.

Riesman defiende que el carácter de la sociedad posterior a la Segunda Guerra Mundial impulsa a los individuos a dejarse dirigir por otros y a asumir y tomar como

propios los objetivos, ideología, etc., de su comunidad, y que ese carácter de “estar dirigido por otros” surge en los años 40 para dominar la sociedad.

El criterio de responsabilidad parte de distinguir los conceptos de obediencia y consentimiento, ya que, según Hannah Arendt, la obediencia no tiene cabida en el vocabulario moral. A partir de ahí Gracia relaciona la autonomía con la responsabilidad, estableciendo que para que una acción sea moral debe estar realizada por agentes responsables o autónomos.

Esto nos lleva al criterio de la posconvencionalidad de Lawrence Kohlberg, que parte de que las acciones autónomas son excepcionales en los seres humanos, porque la mayoría de nosotros actuamos por motivos heterónomos a lo largo de nuestras vidas. Es lo que Kohlberg define como el cuarto estadio, en el que el único criterio es la obediencia a la ley, el respeto a la autoridad y al orden social. Según este autor, sólo una pequeña parte de la población vive en los estadios quinto y sexto, los denominados posconvencionales.

Gracia parte de la conjunción de estos criterios para proponer un concepto de autonomía que, si bien no puede ser exigido legalmente, es más profundo y corresponde al mundo de la ética. Una ética a la que marca el objetivo de promover este concepto de autonomía a partir de la deliberación. Gracia (63) cita a Aristóteles al recordar que la deliberación es el método de la ética, y que consiste en un proceso de análisis que nos lleva a tomar decisiones de manera razonable, prudente y responsable.

Para Gracia, este concepto de autonomía que supera la interpretación legal y está dotado de contenido ético, está relacionado con la formación de personas capaces de tomar decisiones autónomas y responsables, cuya motivación sea considerar que ese es su deber y no otro tipo de motivaciones externas y ajenas al mundo moral (63).

4.C.2. UN CAMBIO DE LENGUAJE

Tal y como se ha apuntado, desde *Fundamentos de bioética* y a lo largo de buena parte de su obra Gracia ha ido desarrollando una propuesta basada en cuatro principios: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía, situando los dos primeros en la ética de mínimos, es decir, de cumplimiento obligatorio, y los dos últimos en la de máximos o de cumplimiento recomendable.

Podría conjeturarse sobre la razón por la que el autor establece finalmente una distinción entre la no maleficencia y la beneficencia, aunque probablemente no se deba a una única causa sino a una conjunción de varias. Entre ellas podríamos citar que, a la hora de tener que establecer un orden jerárquico entre los principios, y al tener la no maleficencia y la beneficencia obligación de cumplimiento de distinto nivel, separarlas definitivamente, como ya habían hecho Beauchamp y Childress, facilitaba el establecimiento de ese orden.

Cabe citar otra posible razón, y es que la entrada en escena de la autonomía, y su posterior desarrollo en un futuro que quizá Gracia ya intuía, imbuyó a la beneficencia de un nuevo sentido, totalmente diferente al que le correspondía en la tradición médica. Ya no se podrá adherir, al igual que la no maleficencia, únicamente a los quehaceres del médico y por lo tanto quedar exclusivamente en sus manos, sino que dependerá del concepto que de su propio bien tenga el paciente.

Sea como fuere, no podemos olvidar que *Fundamentos de bioética*, tal y como invita Gracia en el prólogo a la reedición de 2007, debe leerse con la perspectiva del paso del tiempo. “Ya no estamos en 1989 sino en 2007 y, por tanto, las cosas tienen hoy un contexto distinto y han de leerse en otra perspectiva” (10). Aunque también es cierto que el capítulo al que nos referimos pertenece a la parte dedicada a la historia de la bioética, y en el citado prólogo Gracia asegura que sigue hoy tan vigente como cuando se escribió.

Gracia reconoce que finalizar *Fundamentos de bioética* supuso un punto de no retorno en su visión de la bioética. Paso a paso, y empujado por la realidad, como él mismo afirma en el prólogo de *Procedimientos de decisión en ética clínica* (2007: 2), que reeditó a la vez que el anterior, Gracia fue incorporando la no maleficencia como un cuarto principio, estableció una jerarquía dividiéndolos en dos niveles, desarrolló la metodología de la deliberación y, como explica en el citado texto, fue sustituyendo el lenguaje de los principios por el de los valores (7-8).

En esas líneas, Gracia insiste en la idea, ya señalada en el prólogo de la reedición de su libro anterior, de que con el paso de los años ya no ve algunas cuestiones de la misma manera, y confiesa que esa evolución le lleva a entender que “hacer justicia al mundo de la ética obliga, pienso yo, a utilizar un lenguaje más flexible que el de los principios o los derechos” (8). Ese lenguaje será el de los valores.

4.C.3. LOS VALORES EN LA OBRA DE GRACIA

Gracia afirma la inexistencia de hechos puros, libres de valores. Ambos conceptos aparecen siempre íntimamente unidos, porque ni hay ni puede haber hecho sin valor, y por ello cataloga de insensato e ingenuo el empeño de reducir los problemas al primero de los niveles, el de los hechos (2004a: 345).

Si los hechos tienen importancia, mucho más los valores, a los que define como “lo más trascendental de nuestra vida, lo que la dota de contenido y la hace única, irrepetible y distinta a las demás” (345). Así pues, es en los valores dónde se expresa nuestra identidad personal, lo que hace que nuestra vida sea nuestra y de nadie más, “o que sea la de cada uno a diferencia de todas las demás” (339).

La importancia del estudio de los valores como tales no siempre ha estado tan clara. El positivismo científico entendió el hecho, el dato objetivo, como valor supremo, e intentó aplicarlo a todos los saberes, también a los humanísticos. Ello no quiere decir que se prescindiera de los valores, sino que se estudiaron los fenómenos culturales no como valores sino como hechos, transformando los valores en hechos (Gracia 2006a: 16). Este positivismo llegó también a las facultades de medicina, y se fue aplicando a la historia de la medicina, a la sociología o a la antropología médica. Sólo estudiando el valor como hecho podía convertirse en científico y someterse a sus reglas (21).

Una vez superado el positivismo llegamos al momento actual, en el que Loren Graham afirma que la tarea es reconocer “lo erróneo de la ciencia libre de valores que prevaleció en generaciones pasadas, y el carácter igualmente erróneo del punto de vista contrario, el de que ‘todo en la ciencia está cargado de valores’” (Gracia 2003b: 66). Sólo así la próxima generación podrá encontrar un método de vivir con las crecientes tendencias “expansionistas” sin huir al “restriccionalismo” o, lo que es peor, produciendo un rechazo violento de la ciencia.

Los restriccionistas ven a la ciencia como algo autónomo y separado de los valores, mientras que los expansionistas sostienen que la ciencia tiene implicaciones inevitables para los valores y viceversa; esta última es la posición que Graham y Gracia juzgan más razonable, aunque también advierten del riesgo de que valores externos se introduzcan perniciosamente en la práctica médica. Por ello Gracia defiende un “expansionismo crítico” en el que la filosofía ha de formar parte de la

educación médica, para así juzgar apropiadamente los valores y proteger a la medicina.

En cuanto al estudio de los valores en medicina, no hay manera de eludirlo, porque la tesis general de que no hay hechos sin valores se hace especialmente visible en el caso de la salud y la enfermedad: esos fenómenos son hechos (anatómicos, fisiológicos, bioquímicos, etc.) pero también sucesos humanos llenos de valoraciones económicas, estéticas, éticas, jurídicas, religiosas, etc. Gracia considera imposible conocer una enfermedad o entender a un enfermo haciendo abstracción de todas esas dimensiones (2006a: 23) y considera ya “una opción de valor” que lo importante en la definición de salud y la enfermedad sean los “hechos biológicos” (2004a: 340). Por ello, el médico práctico no ha de atenerse sólo a los hechos, sino que debe tener en cuenta los valores de sus pacientes (2003b: 48).

La importancia de este tema es tal que Gracia llega a definir el respeto de los valores de las pacientes y su objetivación como la tarea más importante a la que se enfrenta la medicina española (Gracia 2004a: 412), afirmando que la humanización de los profesionales de la salud consiste en incluir el mundo de los valores en su actividad (98). Si la bioética en general surgió en las sociedades occidentales a finales de la década de 1960 como algo ligado al debate social sobre los valores, la bioética médica debe entenderse como el lugar de debate de los problemas de valor relativos a la gestión del cuerpo humano y de la vida. Su objeto será educar tanto a las profesionales como a las usuarias de los servicios de salud en las cuestiones de valor relativas a la gestión de la vida y del cuerpo, de la salud y la enfermedad (85).

Sin embargo, a pesar de la importancia del mundo de los valores en medicina, y por lo tanto la gran utilidad que tendría su estudio para el profesional, Gracia detecta un déficit en la formación de los médicos en este ámbito. Ello origina que en ocasiones estos profesionales se encuentren ante situaciones “que nos dejan perplejos y ante las que no sabemos qué decisión tomar” (98). En esos casos sería de gran ayuda la formación en humanidades médicas, que son las ciencias que se encargan del estudio de los valores en el ámbito de la medicina (Gracia 2006a: 224). Estas humanidades engloban disciplinas tales como la antropología médica, la comunicación médica, el derecho sanitario, la economía de la salud, la educación médica, la estética médica (literatura y arte en general), la historia de la medicina, la psico(pato)logía, la sociología de la salud, la teoría y filosofía de la medicina, y, en general, la lógica, la filosofía de la ciencia, la axiología y la filosofía práctica, en

particular la ética (Lázaro 2000). Y dentro de ella, la bioética, ya que si ésta quiere ser algo “es, precisamente, una ayuda para el correcto manejo de los valores en la toma de decisiones sanitarias” (Gracia 2004a: 329).

Un ejemplo del peso que tiene la filosofía en esta formación está en los métodos utilizados en el estudio del mundo del valor, que no son otros que los que siempre se han utilizado en esta disciplina. Gracia recuerda a Sócrates, que en las reuniones con sus amigos, contrincantes y discípulos en el ágora de Atenas, no hacía otra cosa que discutir sobre valores, afirmando que su método era el diálogo entendido como intercambio de razones (2006a: 25). Sobre los valores se pueden dar razones, y además ese intercambio o diálogo puede aumentar nuestro conocimiento sobre el tema a tratar, porque los valores “tienen su lógica” y, aunque en ellos jueguen factores no racionales, tampoco pueden ser completamente irracionales (2008: 100). Gracia recuerda a Sócrates como un buscador de la verdad que nunca creyó poseerla. Por ello afirma que “no se trata de que todos tengamos los mismos valores; se trata de que todos reflexionemos sobre nuestros valores y optemos por los mejores, aún a sabiendas de que nuestro punto de vista no es absoluto, que no los podemos defender de modo apodíctico, ni por tanto demostrar, y que los valores de los demás pueden ser tan buenos o mejores que los nuestros, y que si guardan una mínima coherencia merecen respeto” (2006a: 26).

Esa es la base de la deliberación, la reflexión intelectual sobre los valores para, a través de un proceso de reflexión y ponderación, poder tomar decisiones prudentes. Esta deliberación es también la base de la responsabilidad, y por ello Gracia entiende que ser responsable no es sólo un problema de inteligencia o razonamiento formal, sino algo mucho más complejo que incluye también emociones, esperanzas, creencias, deseos, tradiciones y valores. La educación en la responsabilidad, es decir, en los valores y la deliberación, se presenta como la receta para muchos problemas (cita, por ejemplo, el del consumo abusivo de drogas), y es por ello que Gracia plantea la necesidad de promoverla desde la escuela primaria o incluso antes. “No hay otro enfoque radical que el de la prevención”, asegura. “Y ésta pasa por la educación en los valores y la promoción de la responsabilidad” (2006b: 317).

Finalmente, el estudio de los valores adquiere una importancia mayor en el contexto de la planificación de los cuidados de los enfermos crónicos. Al igual que buena parte de la bioética médica a partir de Beauchamp y Childress, Gracia asumió inicialmente el método principialista como parte del procedimiento para la toma de

decisiones, complementándolo con la consideración de las consecuencias previsibles de los cursos de acción propuestos (Gracia 1991, 1995, 1999, 2001). Esto es bien sabido, pero además Gracia ha aportado razones para entender la gran rapidez y extensión de la aceptación de esta teoría. Como hemos visto, la bioética surgió en torno a las décadas de los sesenta y setenta del pasado siglo; la política sanitaria de esos años apostó por la hospitalización y tecnologización de la sanidad y priorizó por tanto el tratamiento de las enfermedades agudas en detrimento de las crónicas. El lenguaje de los principios y las consecuencias es el idóneo para las decisiones urgentes y la toma de decisiones rápidas propias de la medicina terciaria. Sin embargo, este lenguaje se muestra insuficiente en el caso de las enfermedades crónicas y de la medicina primaria, en los que el objetivo no es tanto el tratamiento de problemas puntuales, sino el trabajo a medio o largo plazo. El mundo de los valores tiene aquí mayor amplitud y complejidad que en el caso de la terciaria, ya que ha de tener en cuenta no sólo los de un individuo, sino los de todo un contexto social (1998a: 100) e incluso, en el caso de las enfermedades crónicas, “tiene que ver muchas veces con la asunción por parte del paciente de nuevos criterios de valor” (2004a: 325).

Los valores para Gracia, por tanto, no son entidades aisladas e inmóviles. Estudiarlos requiere atender a su dinámica, a la manera como éstos se transforman, tanto en el ámbito social como en el personal. En este último caso, es ilustrativo recordar las así llamadas “historias de valores” que a veces se incluyen en los documentos de voluntades anticipadas o directrices previas. Si éstos a menudo expresan lo que el paciente no quiere que se le haga, la “historia de valores” va más allá, recogiendo lo que el paciente quiere, es decir, explicitando su sistema de valores. Como ha indicado el propio Gracia (2004a: 411), esta clase de documentos, dentro de un proceso de planificación anticipada de los cuidados que ayuda a acordar con el paciente la asistencia sanitaria que se le va a prestar, es un instrumento llamado a jugar un papel muy importante en la asistencia sanitaria del futuro cercano.

Gracia continua su reflexión sobre los valores durante la segunda década del siglo¹⁹, y a partir de esa lógica propia que les confiere, entre otras cuestiones y muy resumidamente, recoge la distinción entre valores intrínsecos e instrumentales,

¹⁹ Diego Gracia dedica su discurso de ingreso en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas a la *Cuestión del valor* (2011), y publica simultáneamente en 2013 *Valor y precio*, básicamente el citado discurso con algunas pequeñas modificaciones, y una compilación de artículos bajo el título de *Construyendo valores*.

realiza una ordenación según el soporte y enumera las propiedades del mundo del valor.

Los valores intrínsecos se entienden como aquellas realidades o cualidades que tienen valor en sí mismas, y por lo tanto su desaparición supondría la pérdida de algo valioso, y los instrumentales como aquellos que no tienen valor por sí mismos sino que otra cualidad o cosa les da el valor (2013a: 133-134). A partir de ahí se plantea una ordenación de estos valores según su soporte, entendiendo por éste los hechos o cosas que soportan el valor. Gracia recoge la teoría de Max Scheler²⁰ distinguiendo entre los valores que puede soportar todo lo que tenga materia, desde la materia inorgánica hasta los seres humanos, y que son principalmente instrumentales; los que pueden soportar los seres vivos, que pueden ser intrínsecos e instrumentales, y aquellos que sólo pueden soportar las personas, que son sobre todo intrínsecos. Nada soporta únicamente valores intrínsecos o valores instrumentales, y la importancia de unos u otros varía en función del soporte. Así, las cosas soportan básicamente valores instrumentales, aunque pueden soportar también intrínsecos (pueden ser bellas o feas); en el caso de los seres vivos los valores intrínsecos tienen más peso que en el de las cosas materiales, y los seres humanos soportan fundamentalmente valores intrínsecos, aunque también, en menor medida, instrumentales (193-196).

Además de esta jerarquización, ya que los valores intrínsecos son superiores a los instrumentales, los soportados por personas de rango superior a los soportados por los seres vivos y éstos a su vez jerárquicamente superiores a los que tienen como soporte seres materiales, Gracia, siguiendo las teorías de varios autores²¹, atribuye al mundo del valor otras propiedades, como la pluralidad (hay valores instrumentales, intrínsecos, materiales, etc.), la universalidad, porque todos los humanos valoran; la polaridad, porque a todo valor positivo le corresponde uno negativo, o la fortaleza, los valores fuertes soportan a otros más débiles. Esta propiedad complementa a la jerarquía, porque los valores superiores pueden ser más débiles y los inferiores más fuertes porque soportan a todos los demás; la incompatibilidad, porque no son del todo compatibles entre sí (comunidad e individuo, etc.); la tragicidad, por ser una tragedia la pérdida de un valor intrínseco, y la conflictividad, entendiéndola como

²⁰ Se refiere a Max Scheler (2001) *Ética* (Madrid, Caparrós).

²¹ A la hora de enumerar las propiedades de los valores, Gracia hace referencia, además de a la teoría de Scheler, a la de Nicolai Hartmann (2011), además de citar, entre otros, a autores como Ortega (2004-2010) o Habermas (1987).

signo de calidad moral, porque a mayor participación en el proceso de toma de decisiones mayor conflictividad (196-203).

4.C.4. LA EVOLUCIÓN EN LA METODOLOGÍA

La importancia cada vez mayor que Gracia concede a la inclusión de los valores se hace también patente en la evolución de sus propuestas metodológicas. Durante toda la década de los 90 y a partir de la publicación de *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Gracia defendió en diversos foros y publicaciones (1991, 1998b, 1999) la deliberación como método para analizar los problemas morales en medicina. Este método incluía ya los cuatro principios tradicionales de la bioética: no maleficencia, justicia, respeto por la autonomía y beneficencia. Se trataba de analizar los problemas éticos en toda su complejidad, ponderando los factores que intervienen en un acto o situación concretos con el objetivo de buscar una solución óptima, o, si esto no es posible, la más prudente o menos dañina.

Este método, que se ha usado en los Comités de Ética Asistencial para ayudar a estructurar la deliberación y controlar los sentimientos de miedo y de angustia ante los conflictos, requiere la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación a estudio, el análisis de los conflictos de valor implicados, la argumentación de los cursos de acción posibles y óptimos, la aclaración del marco legal y el consejo (Gracia 2001: 20). Cuando después de identificar todos los cursos de acción posibles llega el momento de hacer un juicio moral para elegir el óptimo, algo en ocasiones nada sencillo, Gracia proponía analizar cada curso de acción en cuatro fases; en la primera se recuerda el principio ético de igual consideración, en la segunda se contrasta cada curso de acción con los principios en juego, y en la tercera con las consecuencias previsibles; finalmente, en la cuarta fase se toma una decisión que tenga en cuenta todo lo anterior (1991: 33).

ESQUEMA DEL MÉTODO (Gracia 2001)

1. Presentación del caso por la responsable de tomar la decisión.
2. Discusión de los aspectos médicos de la historia.
3. Identificación de los problemas morales que presenta.
4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que le preocupa y quiere discutir.

5. Identificación de los cursos de acción posibles.
6. Deliberación del curso de acción óptimo.
7. Decisión final.
8. Argumentación en contra de la decisión y argumentos en contra de esos argumentos, que estaríamos dispuestos a defender públicamente.

DELIBERACIÓN DEL CURSO DE ACCIÓN ÓPTIMO (Gracia 1991)

- I. El sistema de referencia moral
 - a. Premisa ética: todas las personas merecen igual consideración y respeto.
- II. El momento deontológico del juicio moral
 - a. Nivel 1: principios de no-maleficencia y justicia
 - b. Nivel 2: principios de autonomía y beneficencia
- III. El momento teleológico del juicio moral
 - a. Evaluación de las consecuencias objetivas o de nivel 1
 - b. Evaluación de las consecuencias subjetivas o de nivel 2
- IV. El juicio moral
 - a. Contraste del caso con la “regla” tal como se encuentra expresada en el punto II.
 - b. Evaluación de las consecuencias del acto, para ver si es necesario hacer una “excepción” a la regla, de acuerdo con el punto III.
 - c. Contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia (punto I).
 - d. Toma de decisión final.

Puede decirse que, al menos hasta comienzos de la década del 2000, Gracia asumió buena parte del método principialista como procedimiento en la toma de decisiones. Al asociarse con el conocido planteamiento de Beauchamp y Childress, parecía dar a entender que todos los problemas en bioética iban a girar en torno a la no maleficencia, la beneficencia, la justicia y la autonomía. Pero con ello Gracia no quería implicar que no hubiera otras cuestiones de valor, sino que —al menos en la bioética hegemónica, que podemos identificar con la posición de estos dos autores norteamericanos, aunque ello suponga una simplificación— todas se podían ordenar

en torno a estos cuatro principios, que ejercían de “algo así como núcleos de confluencia de todo el universo de valores” (1998b: 33).

Esta posición sigue teniendo muchos defensores, que consideran que el enfoque de los cuatro principios es compatible con un amplio abanico de teorías morales —a veces incompatibles entre sí—, permitiendo cierto equilibrio entre la universalidad de los principios y su especificación o aplicación contextual (Gillon 2003). Pero el método de Gracia no se reduce a los cuatro principios. Para empezar, porque éstos han de contrastarse con las particularidades de cada caso y con las consecuencias previsibles de los posibles cursos de acción, en un proceso de deliberación en el que pueden entrar en juego otros valores además de los expresados por los principios. Así, los hay que resumen el método detallando que “la deliberación determina primero los valores en juego, analiza los posibles cursos de acción de acuerdo con su habilidad para realizar los valores identificados, para finalmente observar las posibles consecuencias”, aventurando que de los cuatro principios sólo la no maleficencia es un principio en sentido estricto, por tratarse de una prohibición; el resto, dicen, sería más una lista de procedimientos (Rodríguez Del Pozo y Fins 2006: 234).

En el año 2001, Gracia plantea un método para el análisis crítico de casos bioéticos basado en ocho pasos que tratan de equilibrar las demandas de los principios de la bioética con la atención a las consecuencias y demás detalles de cada caso (2001: 20). Dos años después, Gracia introduce un cambio e incorpora a ese modelo la determinación de los valores en conflicto (2003a: 230). En este esquema, que se repite en publicaciones posteriores (2004b: 27), Gracia plantea deliberar directamente sobre los valores, algo que posiblemente incluirá cuestiones de no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia, pero que en modo alguno se limitará únicamente a estos cuatro conceptos.

La identificación de los valores en conflicto sigue estando presente en el procedimiento deliberativo que propone Gracia en la segunda década de este siglo, y a ellos dedica uno de los tres tipos de deliberación en el que divide su propuesta. Gracia plantea que el procedimiento deliberativo comprende tres tipos de deliberación: la deliberación técnica o sobre los hechos, la deliberación estimativa o sobre los valores y la deliberación sobre los deberes, que es la deliberación moral propiamente dicha y que consiste en determinar los deberes en la situación concreta en la que ha de tomarse esa decisión. Los tres tipos de deliberación pertenecen a una

serie, por lo que la deliberación estimativa necesita antes de la técnica y la moral de las dos anteriores. A los tres pasos anteriores Gracia añade la comprobación de la consistencia de la decisión previa a la toma de la decisión definitiva (Gracia 2011a: 125).

ESQUEMA DEL NUEVO MÉTODO (Gracia 2011a)

- I. *Deliberación sobre los hechos.*
 1. Presentación del caso.
 2. Deliberación sobre los hechos del caso:
 - a. ¿Qué pasa? (Diagnóstico)
 - b. ¿Cómo va a evolucionar? (Pronóstico)
 - c. ¿Qué puede hacerse? (Tratamiento)
- II. *Deliberación sobre los valores.*
 3. Identificación de los problemas morales del caso.
 4. Elección del problema moral a discutir.
 5. Explicitación de los valores en conflicto en ese problema.
- III. *Deliberación sobre los deberes.*
 6. Identificación de los cursos extremos de acción.
 7. Búsqueda de cursos intermedios.
 8. Elección del curso óptimo.
- IV. *Pruebas de consistencia de la decisión.*
 9. Prueba de la legalidad.
 10. Prueba de la publicidad.
 11. Prueba del tiempo.
- V. *Toma de decisión definitiva.*

La interpretación de la incorporación de los valores al lenguaje de Gracia como una evolución es compartida por autores como Juan Pablo Faúndez (2013), que define el período en el que Gracia desarrolla una metodología basada en la jerarquización de principios como “primera bioética”, y como “segunda bioética” el que comienza en el 2000 y que lleva a Gracia a especificar, junto a los principios, los valores en conflicto y posteriormente a una fase de resolución de donde surge el deber hacer concreto.

Faúndez esgrime una razón diferente a las de este trabajo para poder explicar este cambio, y es que Gracia es consciente de que los miembros de los Comités de Ética Asistencial precisan de un método ágil para que les resulte útil a la hora de aplicarlo a la toma de decisiones, y la incorporación de los valores a los elementos ya existentes supone una simplificación de la propuesta metodológica y por lo tanto facilita el análisis de los casos a los CEA. En referencia al nuevo método este autor valora que “se hace más digerible su utilización por los miembros de los Comités de Ética Asistencial que no manejan necesariamente conocimientos filosóficos” (2013: 247).

Por nuestra parte, aventurar que esta recuperación del “lenguaje de los valores” en la metodología de Gracia podría ser un intento de adaptación al nuevo contexto para poder dar respuesta a las necesidades y retos de la bioética española del siglo XXI. Como hemos visto en el capítulo dedicado a la historia de la bioética española, corrían los años 70 y 80 cuando Gracia y otros comenzaron a impulsar la creación de Comités de Ética similares a los que habían visto en los hospitales en Norteamérica; desde la década anterior la sanidad española experimentaba una fuerte expansión de su sector terciario u hospitalario, priorizando el tratamiento de los pacientes agudos, y por lo tanto en muchos casos era necesario tomar decisiones urgentes y rápidas. Pero este contexto cambia a partir de finales del siglo XX. Mediante técnicas de trasplantes, diálisis, etc., los avances e investigaciones médicas habían prolongado la esperanza de vida, con el consiguiente envejecimiento de la población, y permitido vivir durante muchos años a pacientes con dolencias hasta hace poco mortales. Ello supuso un aumento considerable de pacientes crónicos, con dolencias que necesitan tratamientos muy prolongados en el tiempo. Todo esto unido a una conversión del centro sanitario en sociosanitario, en el que una parte de la patología tiene naturaleza social, con fenómenos de dependencia, estrés, adicciones, soledad, etc.

Este devenir histórico coincide con la concesión por parte de Gracia de una importancia cada vez mayor a los valores en la educación médica, lo que se hace patente en la evolución de sus propuestas metodológicas para la bioética. Así, en el ya citado nuevo prólogo de *Procedimientos de decisión en ética clínica*, el propio Gracia confiesa ser cada vez menos afecto a la teoría de los cuatro principios, pues la experiencia le ha demostrado que simplifica en exceso la riqueza de la realidad moral, convirtiendo con demasiada frecuencia el análisis en una mera contienda

entre principios. Por ello, hoy se muestra convencido de que el lenguaje originario de la ética no es el de los principios, ni tampoco el de los derechos, sino el de los valores: un lenguaje más complejo, pero también más rico y dúctil (7).

La explicación de este cambio probablemente no responda a una sola razón, pero sí podría decirse que ambos procesos, el histórico con el peso cada vez mayor del paciente crónico, y el de la inclusión cada vez con más fuerza del lenguaje de los valores, corren paralelos. En general, el cambio podría responder a la búsqueda de criterios comunes para una metodología aplicable a los problemas éticos que surgen más allá del ámbito hospitalario, en un espacio sociosanitario en creciente expansión. Conceptos como la justicia o la no maleficencia podrían adquirir matices ligeramente distintos desde disciplinas como el trabajo social, cercanas al ámbito sanitario pero con tradiciones y métodos propios. El propio Gracia afirma que el proceso de deliberación no puede circunscribirse a los límites de los hospitales y las facultades de medicina; en última instancia, la bioética trata necesariamente de los valores en juego en la salud y la enfermedad, en la vida y la muerte de los seres humanos. Por lo tanto, se trata de un proceso de deliberación sobre los fines individuales y colectivos de la vida humana (2005a:38), lo que la relaciona con el ámbito tradicional de las humanidades, en particular con la filosofía, la literatura y las artes.

En conclusión, podría decirse que la evolución metodológica de la bioética española está relacionada con algunas características que definen a la paciente del siglo XXI. Este proceso respondería a una de las hipótesis señaladas al comienzo de este trabajo, que la bioética ha experimentado una evolución para adaptarse a la realidad sociosanitaria. Como se ha apuntado anteriormente, el paciente agudo, que fue prioritario durante las décadas de los 70 y 80, requería en muchos casos decisiones urgentes y rápidas para su curación, es decir, el objetivo fundamental era restaurar su salud e intentar que volviera a su situación anterior. Esto cambia en el caso del paciente crónico, que es el propio de este siglo debido en gran parte a los avances científicos y al envejecimiento de la población. El objetivo es ahora mejorar o mantener en lo posible una “vida de calidad”, para lo que deberá seguir en tratamiento períodos de tiempo tan largos que en ocasiones se prolongarán durante toda la vida restante. Por ello, su estado de salud y el posible beneficio del tratamiento están en ocasiones estrechamente relacionados con su estilo de vida y con su sistema de valores. Lo mismo ocurre en los casos en los que se presentan

patologías de naturaleza social. En este tipo de pacientes es especialmente importante que las profesionales sanitarias conozcan, tengan en cuenta y reflexionen sobre sus valores a la hora de tomar cualquier decisión relacionada con su salud. Y es en este contexto donde la medicina primaria, familiar y comunitaria adquiere más peso.

4.D. RECAPITULACIÓN

En este capítulo se ha intentado recoger un pequeño resumen del desarrollo teórico del principio de respeto por la autonomía en la obra de Diego Gracia estableciendo como punto de partida la obra que este autor publicó en 1989: *Fundamentos de bioética*.

En ella Gracia dedica a la autonomía un apartado en el capítulo dedicado a la historia de la bioética, y la relaciona con la tradición jurídica y los derechos de los enfermos. Para poder entender el nacimiento y el desarrollo de estos derechos, el autor explica la llegada de su lenguaje específico a la medicina, que viene de la mano de la introducción del pensamiento liberal en este campo. Pero antes, y para que esto fuera posible, fue preciso el desarrollo de una ética liberal que impregnara la teoría política y económica, y que comienza a gestarse a partir de la nueva idea de orden moral.

Tras este repaso histórico, Gracia opta por definir la autonomía en referencia al acto autónomo. Para que un acto sea autónomo deberá tener intencionalidad, realizarse libre de cualquier coacción y con conocimiento. Esta autonomía estará flanqueada por otros dos principios, la justicia y la beneficencia. A partir de ahí, y durante la década de los 90, este autor desarrolla una propuesta metodológica basada en cuatro principios, entre los que ya establece un orden jerárquico, aplicable a un contexto de auge del paciente agudo, que requiere respuestas urgentes y rápidas. Con los 2000 llega un cambio de lenguaje. Este lenguaje ya no gira en torno a los principios, sino a unos valores que en ocasiones están relacionados con el beneficio del tratamiento en este tipo de pacientes.

Además, ya entrado el nuevo siglo, Gracia plantea la necesidad de superar un concepto de autonomía que, desarrollado en torno a la idea de consentimiento informado, ha estado ligado a una interpretación legal. La razón esgrimida es la consideración de que hay actos que a pesar de que desde el punto de vista legal son considerados autónomos (hay conocimiento, capacidad y voluntariedad), desde la ética no pueden ser aceptados como tales. Por ello este autor plantea una

interpretación que vaya más allá del ámbito legal y que corresponda al mundo de la ética. Como ya se ha recogido al comienzo de este capítulo, es la realidad de su tiempo la que “obliga” a Gracia a una evolución, que en este trabajo se entiende pareja a la propia transformación social del país y a la propia historia de la bioética.

Hasta aquí un pequeño resumen del desarrollo del principio de respeto por la autonomía en la obra de Gracia. El análisis de algunas de las sugerencias, críticas, puntualizaciones, debates o simplemente aportaciones suscitadas a partir de sus propuestas será objeto del siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5.

EL DEBATE SOBRE EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA EN LA TEORÍA BIOÉTICA ESPAÑOLA TRAS GRACIA

5.A. INTRODUCCIÓN

Si el capítulo anterior respondía al objetivo de valorar el papel de la autonomía del paciente en el enfoque de Diego Gracia, éste complementará al anterior recogiendo las aportaciones de otros autores a la forma de entender este concepto. En las siguientes líneas se intentará reflejar algunos de los debates surgidos que tienen como punto de partida, de una u otra manera, los planteamientos gracianos.

Para ello se partirá de varias hipótesis. Una de ellas es que la forma de entender la autonomía en el modelo de Gracia genera algunos problemas, ya que en su jerarquización de principios sitúa la autonomía en un rango inferior al de la no maleficencia y la justicia. Si esto es así, en caso de conflicto prevalecerán los citados principios a pesar de que existan leyes que obliguen a respetar la autonomía. Varios autores han reflexionado sobre esta cuestión, y en este capítulo se recogerá el análisis de algunos de ellos, como Pablo Simón, Manuel Atienza, Jorge José Ferrer y Juan Carlos Álvarez, y en las siguientes páginas se resumirán las diferentes propuestas que plantean para intentar superar el problema. Podrían añadirse otros, como por ejemplo Adela Cortina desde el mundo de la filosofía, pero un análisis exhaustivo de esta cuestión superaría los objetivos de esta tesis.

Otra hipótesis de trabajo es que la bioética ha experimentado una evolución para adaptarse a los requerimientos de la nueva realidad sociosanitaria, que pasa por un aumento de los enfermos crónicos y/o con discapacidades. Esa evolución, en el caso de la autonomía, se traduce en un concepto que se aleja de la independencia absoluta y reconoce la dependencia humana. José Antonio Seoane es uno de los autores que ha reflexionado sobre el concepto de independencia relativa o interdependencia, cuyo contenido recogen también Antonio Casado, Koldo Martínez o Jesús Conill, este con el término de coautonomía. Finalmente, la tercera hipótesis se refiere a que esa adaptación de la autonomía podría traducirse en un concepto más amplio que el únicamente referido a la capacidad de decidir. Se recogerán aquí las

propuestas de autores que plantean un concepto de autonomía que contemple diferentes vertientes.

El capítulo está dividido en dos partes: la primera centrada en algunas interpretaciones de la propuesta principialista de Gracia y las alternativas planteadas, y la segunda en la necesidad detectada por diversos autores de ofrecer un concepto de la autonomía que vaya más allá de la vertiente decisonal.

5.B. INTERPRETACIÓN Y ALTERNATIVAS AL PRINCIPIALISMO DE GRACIA

A la hora de interpretar el principialismo de Gracia y analizar algunas de las alternativas planteadas nos detendremos en los trabajos de cuatro autores que sitúan en el modelo de jerarquización de los principios, y por ende la forma de entender la autonomía en su propuesta, la raíz de sus críticas a Gracia.

Probablemente ellos, al igual que nosotros, se han encontrado con una dificultad añadida: la ausencia de un texto que refleje una obra concluida, un problema que ya expresan Ferrer y Álvarez cuando afirman que Gracia es un pensador en producción intelectual permanente, con publicaciones en bioética que abarcan desde 1989 hasta la actualidad y que además son un tanto dispersas. Aunque también añaden que esa continua evolución es la que da riqueza a su obra (Ferrer y Alvarez 2003: 436).

A pesar de ese escollo, las siguientes líneas se dedicarán a analizar los puntos de acuerdo y desacuerdo de estos cuatro autores. Y se intentará interpretar cada una de sus propuestas como un intento de dar respuesta a los problemas que detectan derivados de la aplicación de la jerarquización de Gracia a la teoría del consentimiento informado.

5.B.1. ALGUNOS ELEMENTOS EN COMÚN

Antes de explicar las propuestas de Atienza, Simón o Ferrer y Alvarez, hemos de apuntar que estos autores no rechazan el modelo de Gracia en su globalidad, sino que no lo consideran enteramente satisfactorio al considerar insuficiente o no enteramente lograda su jerarquización de principios, por lo que plantean la necesidad de una modificación del modelo.

A pesar de que ya se ha explicado en el capítulo anterior, merece la pena detenerse un instante en recordar el modelo de jerarquización propuesto por Gracia por ser éste el centro del que surgen las críticas, pero también las propuestas de los autores antes citados.²²

Gracia plantea la existencia de cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, y los divide en dos niveles. Los dos primeros se refieren a la vida moral en la que cada individuo debe ser respetado en su diversidad, y pertenecen al ámbito de lo privado, son los deberes imperfectos y forman la ética de máximos. Los dos segundos se refieren a los deberes morales que tenemos por ser miembros de una sociedad y pertenecen al ámbito de lo público, son los deberes perfectos y conforman la ética de mínimos.

El contenido de estos dos últimos principios es fruto de un acuerdo alcanzado por la sociedad, y por ello pueden obligarnos a cumplirlos aún en contra de nuestra voluntad (esa es la razón del Derecho Penal, en el caso de la no maleficencia, y del Civil y Político en el de la justicia). Por lo tanto, estos dos principios no tienen carácter absoluto, porque dependen del sistema de valores de la sociedad, de lo que la sociedad, en un momento determinado, considere que es maleficiente o injusto. Ambos son expresión del principio general de que todas las personas somos básicamente igual y merecemos respeto.

Gracia plantea que estos cuatro principios no están ni mucho menos en un mismo nivel, sino que están divididos en dos niveles que responden a dos dimensiones; la privada y la pública. Genéticamente hablando, los principios del ámbito privado son anteriores a los del ámbito público, porque para Gracia la vida moral comienza con la autonomía, “es un carácter propio de los seres humanos o de las personas conscientes y autónomas” (1997: 28). Pero jerárquicamente la no maleficencia y la justicia tienen prioridad sobre los otros dos, y si existe conflicto entre dos principios de distinto nivel, el público siempre tiene prioridad. Esa es la razón por la que Gracia denomina a estos últimos deberes de obligación perfecta y a la autonomía y la beneficencia deberes de obligación imperfecta.

Ese intento de jerarquización de principios no está, a juicio de Manuel Atienza, enteramente logrado. Este autor cree que la división que Gracia realiza de los principios no está justificada, y cuestiona lo que denomina *petición de principio* en el

²² Aunque Diego Gracia ha explicado su modelo de jerarquización en diferentes artículos y libros, aquí nos referimos principalmente al titulado “Cuestión de principios” (Feito ed. 1997: 19-42), completado con “Planteamiento general de la Bioética” (Couceiro ed. 1999: 19-35).

modelo graciano, esto es, que unos principios obliguen con independencia de la opinión y la voluntad de los implicados. Esto supondría que la autonomía tiene un rango subordinado, y Atienza no entiende la razón por la que la autonomía debería subordinarse a algún otro valor. Es más, considera que la autonomía también es expresión de ese principio general de que todos los hombres somos iguales y merecemos igual consideración y respeto.

Atienza muestra también su disconformidad con la relación que el modelo graciano establece entre el Derecho y la ética de mínimos, y añade que en un estado social y democrático como el actual, el bienestar y la autonomía de los individuos son, junto a otros, valores cosustanciales (Atienza 1998: 79-80).

Ferrer y Álvarez parten del reconocimiento de que la propuesta de jerarquización de principios de la bioética es eficaz en la toma de decisiones y resolución de conflictos morales en los casos reales, y añaden que la que propone Diego Gracia tiene gran raigambre en el pensamiento occidental. Sin embargo, estos autores detectan en ella algunas insuficiencias. Al igual que Manuel Atienza, consideran erróneo identificar los deberes del nivel 1 con las leyes positivas.

La razón de su disconformidad es que defienden que hay deberes que están socialmente aceptados que el Derecho no contempla, pero que los demás nos pueden exigir. Para Ferrer y Alvarez, estas obligaciones, que ejemplifican con un decir la verdad, cumplir las promesas o corresponder los favores, también pertenecen al nivel 1 a pesar de no estar en las leyes y de que nunca nos podrán denunciar o condenar por no cumplir.

Pero sobre todo, coinciden con Atienza y Simón en situar el centro de sus puntualizaciones en la jerarquización de principios propuesta por Gracia. En el caso de Ferrer y Alvarez por considerar que, a diferencia de Gracia que entiende que los principios se dividen en dos niveles, perteneciendo la no maleficencia y la justicia al nivel 1 y la autonomía y la beneficencia al nivel 2, cada principio tiene una parte pública y otra privada.

Estos autores ponen como ejemplo para ilustrar su teoría el principio de no maleficencia, que aseguran que si bien en su mayor parte se establece públicamente y es exigible coercitivamente, también tiene una parte que es de gestión privada. “Cada uno desde sus creencias, ideales morales y sistema de valores puede determinar que considera algunos actos maleficientes, por ejemplo realizar un aborto, lo que le legitima para hacer objeción de conciencia ante normas públicas que consideran que

dicho acto no es maleficente. La sociedad considera no maleficente una acción, pero el individuo sí la considera como daño. La no maleficencia tendría una cara pública, su mayor parte, y una cara privada” (2003: 465).

Lo mismo ocurriría con la justicia, y con la autonomía y la beneficencia, pero en estos dos últimos casos en sentido inverso, es decir, aunque su mayor parte se sitúa en la gestión privada tienen también un ámbito de gestión pública. Por todo ello, aunque Ferrer y Alvarez definen la propuesta de jerarquía de Gracia como útil, sencilla y pedagógica, añaden que no es totalmente adecuada a la realidad (464-465).

En cuanto a Simón, su crítica se centra en la forma en que el principialismo de Gracia entiende la autonomía como otro principio más que conforma la ética de máximos, y defiende que sus contenidos pertenecen a los otros principios (2002: 20-23). Para defender su teoría, este autor lanza una mirada retrospectiva hacia la llegada de la Modernidad y su nuevo concepto de persona como ser autónomo con capacidad para tomar sus propias decisiones y proyectos de vida propios. Según esta interpretación, este cambio convirtió las relaciones humanas, hasta entonces asimétricas y basadas en la beneficencia de unos intérpretes hacia unos sujetos pasivos, en simétricas entre sujetos autónomos con obligaciones de no maleficencia, beneficencia y justicia. A partir de ahí se entenderá que no respetar las decisiones autónomas de las personas será maleficente porque dañará su vida moral; la beneficencia se referirá a maximizar en lo posible los proyectos propios de bien y felicidad de las personas y la justicia al derecho de todas las personas a que se les respete en su autonomía.

Sobre la razón por la que la autonomía se incorporó como un principio más al esbozo, Simón aventura que para hacer frente al paternalismo dominante se necesitaba otro principio, y ese fue la autonomía. Con el soporte de la tradición jurídica moderna a sus espaldas, que cuestionaba al Derecho natural, era el único que podía adquirir tanto peso como la beneficencia.

5.B.2. MÁS ALLÁ DE LOS PRINCIPIOS

Si antes hemos afirmado que los autores citados coinciden en situar el centro de sus diferencias con el esbozo propuesto por Diego Gracia en su jerarquización de los principios, ello no quiere decir que descarten la necesidad de una jerarquización. Cada uno de ellos realizará una propuesta concreta, pero todos coinciden en intentar equilibrar el esbozo añadiendo elementos nuevos derivados de los principios. Atienza

los llamará reglas, Ferrer y Alvarez normas, y Simón los dividirá en reglas, mandatos y consejos. Si bien Simón mantiene una división de principios en dos niveles, Atienza y Ferrer y Alvarez coinciden en que la jerarquización debe darse en otro estamento diferente pero derivado de los principios. Para Atienza será en las reglas, para Ferrer y Alvarez en las normas. La razón de la incorporación de un nuevo nivel al esbozo es clara para estos autores: la realidad moral es muy compleja, y para describirla adecuadamente debe complejizarse la teoría moral (Ferrer y Álvarez 2003: 483).

5.B.2.A. DOS NIVELES, TRES PRINCIPIOS, REGLAS, CONSEJOS Y MANDATOS

Partiendo de la idea de que la autonomía no es un principio más, sino un cambio de perspectiva bajo cuyo prisma deben interpretarse la no maleficencia, la justicia y la beneficencia, Simón defiende un esbozo dividido en dos niveles y los tres principios citados, a los que añade reglas, mandatos y consejos.

Simón recoge la distinción de niveles efectuada por Gracia. Así el nivel 1 correspondería a la ética de mínimos, a los deberes de obligación perfecta. Estos tienden a ser codificados en forma de normas jurídicas, pero esto no quiere decir que deban identificarse sin más con el Derecho, porque existen contenidos éticos pertenecientes a la ética de mínimos que todavía no están afianzados como norma legal ya que, a juicio de Simón, la experiencia histórica demuestra que en ocasiones la conciencia ética de algunas personas va por delante de la del resto.

En este nivel se situarán la no maleficencia, la justicia y las reglas derivadas de ellas. Bajo el nuevo prisma de la autonomía, la no maleficencia se definirá como “trata a todas las personas con la misma consideración y respeto en su vida biológica, psicológica y moral”, y la justicia como “debes tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto en el orden social, político, económico y cultural”. De la primera surgen reglas que obligan a respetar las decisiones autónomas de las personas, y de la segunda reglas que obligan a garantizar una estructura sociopolítica y un funcionamiento institucional que facilite el acceso de los ciudadanos a los recursos públicos en condiciones de equidad.

En el nivel 2 estaría la ética de máximos, los deberes de obligación imperfecta, los que no se traducen en derechos. A él estaría adscrita la beneficencia, que en esta versión moderna debería entenderse como “haz el bien al otro procurando que realice autónomamente su propio proyecto de felicidad”. De la proyección pública de la

beneficencia surgirían los mandatos, que se traducirían en obligaciones de beneficencia que se asumen pública y voluntariamente y que pueden ser moralmente exigibles por los demás; y de la proyección privada los consejos, entendidos como obligaciones de beneficencia que una persona asume en la medida en que su propia moral se lo exige (Simón 2002: 24-25).

Simón aplica el mismo esquema a los profesionales sanitarios, y entiende que están doblemente obligados a no ser maleficentes, justos y benéficos, como ciudadanos y como profesionales. Como profesionales, sus obligaciones de no maleficencia y justicia pueden exigírseles moral y jurídicamente. En cuanto a las de beneficencia, sólo se les podrá exigir moralmente a través de su Colegio profesional, pero nunca se les podrá procesar por incumplirlas, lo que sí podrá ocurrir en el caso de las de no maleficencia y justicia.

En este contexto los Códigos deontológicos, si bien no son ley, son tenidos en cuenta por el ordenamiento, porque al recoger obligaciones de no maleficencia, justicia y beneficencia, sirven para ayudar a definir las obligaciones del nivel 1. A lo que no podrá acogerse el ordenamiento es a las obligaciones de beneficencia recogidas en el Código, porque son obligaciones únicamente morales, pero éstas serán una vara para medir el grado de excelencia profesional (2002: 25).

El último nivel en el que Simón aplica su esquema es en el de las organizaciones sanitarias. Así existirían unas obligaciones institucionales de no maleficencia por las que éstas deben garantizar a cada ciudadano “un derecho igual a un esquema plenamente adecuado de libertades básicas iguales que sea compatible con un esquema similar de libertades para todos”, de justicia, por las que las desigualdades sociales y económicas surgidas del funcionamiento o estructura de la organización deben “estar vinculadas a cargos y posiciones abiertos a todos en condiciones de equitativa igualdad de oportunidades” y “se deben producir a mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad” (2002: 26). En cuanto a la beneficencia, se podrá decir que una organización sanitaria es excelente cuando su estructura y funcionamiento ayude a los ciudadanos a realizar sus propios planes de vida (2002: 27).

5.B.2.B. DOS CARAS PARA CADA PRINCIPIO

Esa doble proyección, pública y privada, que Simón detecta en la beneficencia, es la clave de la propuesta de Ferrer y Alvarez. Estos autores reconocen la existencia

de dos niveles, uno de gestión pública y otro privada, pero se diferencian de Diego Gracia en que si éste situaba la no maleficencia y la justicia en el de gestión pública y la beneficencia y la autonomía en el de privada, ellos consideran que estas dos caras están presentes en cada uno de los principios (2003: 481-486).

Tanto la no maleficencia, como la justicia, la autonomía o la beneficencia tendrán una parte de gestión pública y otra de gestión privada. La justicia, por ejemplo, tendrá una mayor parte de gestión pública, al igual que la no maleficencia, pero ambas tienen también una parte de gestión privada. En cuanto a la autonomía o a la beneficencia ocurre lo contrario, aunque su mayor parte sea de gestión privada, también tienen aspectos de gestión pública. Es decir, que si bien una gran parte de las normas derivadas de la autonomía son de origen privado, hay algunas que se nos pueden exigir coercitivamente y que incluso están recogidas en forma de leyes, son las de origen público.

De esta manera, de cada uno de estos principios emanarán dos tipos de normas: de la parte pública del principio derivarán unas normas de gestión pública y de la parte privada unas normas de gestión privada. Es en estas normas entre las que se establecerá una jerarquía, y no entre los principios. Ferrer y Alvarez entienden que si la jerarquía se situara en los principios y no en las normas como ellos proponen, normas de carácter privado derivadas de la no maleficencia podrían quedar por encima de normas de carácter público derivadas de la autonomía.

A su juicio, este problema se soluciona estableciendo que la ética de mínimos estará compuesta por las normas de gestión pública, bien por las que están recogidas en la legislación, bien por otras normas que estén aceptadas socialmente aunque no tengan expresión legal. Entre estas últimas Ferrer y Alvarez citan normas como “no mentir” o “cumplir las promesas”, que pertenecerán a la ética de mínimos aunque no estén recogidas en ninguna ley ni nos puedan condenar por incumplirlas. Estas normas de gestión pública serán jerárquicamente superiores a las normas de gestión privada.

Aunque no legalmente, estas normas de carácter público no recogidas en la ley se nos pueden exigir moralmente porque se han establecido intersubjetivamente, es decir, la mayoría de los miembros de una sociedad, convencidos de su mejora, han decidido elevarlas a norma pública. Es cada sociedad en cada momento histórico la que decide qué normas deben incluirse en la ética de mínimos y por lo tanto ser exigibles.

De todas formas, que las normas de gestión pública sean jerárquicamente superiores a las de gestión privada no es óbice para entender que en la evolución moral de las sociedades el nivel privado es genéticamente anterior al público. Así lo hacen, al igual que Gracia, Ferrer y Alvarez, que a partir de ahí defienden que el cambio se produce primero genéticamente en los individuos, y cuando se extiende a muchos de ellos cambian las normas públicas, y no al revés.

5.B.2.C. JURIDIFICAR LA BIOÉTICA

Manuel Atienza coincide con Ferrer y Alvarez en considerar que si bien es necesaria una jerarquización, ésta no está en los principios, sino en un nivel diferente, que si para éstos era el de las normas ahora será el de las reglas. Para defender su propuesta, Atienza plantea lo que define como *juridificar* la bioética. Esta juridificación no se refiere únicamente a la convicción de Atienza de que el derecho es, o debe ser, una prolongación de la moral, de que éste comienza donde aquella termina porque, a su juicio, sin una regulación detallada, unas instancias que apliquen las citadas normas a casos concretos y una fuerza física que asegure su cumplimiento, la moral serviría de muy poco (Atienza 1998: 82). El contenido de su planteamiento se refiere sobre todo a una relación metodológica entre derecho y bioética.

Para explicar esta relación, Atienza recoge los pasos seguidos por el Tribunal Constitucional para resolver varios casos conocidos sentenciados entre finales de los 80 y principios de los 90.²³ El primer paso consistiría en clasificar los casos en determinadas categorías (en sus ejemplos, los casos se podrían categorizar en conflictos entre la libertad de información y derecho al honor; entre libertad de

²¹ Se refiere al caso Paquirri, en el que la viuda del torero interpuso un recurso de amparo por vulneración de la imagen y la intimidad ante la comercialización de una empresa de las imágenes de la cogida y muerte del diestro en la enfermería de Pozoblanco (231/1988, del 2 de noviembre). Al caso Friedman, recurso de amparo interpuesto por la señora Friedman por unas declaraciones de un ex jefe de las SS en las que negaba el holocausto judío y consideraba a Mengele un médico normal. La señora Friedman consideraba que estas declaraciones vulneraban el derecho al honor porque toda su familia murió gaseada por orden de Mengele (214/1991, de 11 de noviembre). En sentencia 150/1990 6 de junio el Constitucional no ampara al periodista José María García que alega derecho a la información por unas informaciones que acusan a José Luis Roca, presidente de la Asociación Española de Fútbol y diputado a Cortes de Aragón, de cobrar dietas por viajes que no había realizado. En sentencia 20/192 de 14 de febrero el Constitucional resolvió sobre un conflicto entre libertad de expresión y derecho a la intimidad por una información referente a una persona enferma del sida de la que se publicaban datos y finalmente, el último caso es el del cura de Hío, referente a una publicación en *El País* en agosto del 84 en la que se le relacionaba, a partir de informaciones falsas, con unos hechos en los que él no había tomado parte. También este caso el Tribunal tuvo que resolver entre el derecho a la información y el derecho al honor.

información y derecho a la intimidad y entre libertad de expresión y derecho al honor). El segundo paso consistiría en la elaboración de unas reglas de prioridad abiertas e incompletas, que probablemente necesitarían desarrollarse más en otros momentos y que en el actual no se pueden prever, pero que tienen un grado de coherencia entre sí, el fundamento de sus criterios tiende a ser universalizable y pretenden no sólo responder a un caso en concreto, sino servir de pautas para el futuro.²⁴

Se trataría ahora de aplicar esa metodología a la bioética, y para ello el primer paso consistiría en establecer cuáles son los principios de esta disciplina. Atienza valora que un examen de los principios de la bioética nos llevaría a concluir que éstos responden a las cuestiones fundamentales de quién debe decidir, qué daño o beneficio se puede o debe causar, cómo debe tratarse a un individuo en relación con los demás y qué se debe decir y a quién. Admitido esto, estos principios se podrían formular así:

- Principio de autonomía, por el que cada individuo tiene derecho a decidir sobre aquello que le afecta. Aquí, en particular, sobre su vida y su salud;
- Principio de dignidad, por el que ningún ser humano puede ser tratado como un simple medio;
- Principio de universalidad o igualdad, por el que quienes están en las mismas condiciones deben ser tratados igual; y
- Principio de información, por el que todos los individuos tienen derecho a saber lo que les afecta, en este caso a su salud (Atienza 1998: 92-93).

Con estos cuatro principios se podrían resolver los casos fáciles, pero en ocasiones éstos se complican y es entonces cuando resultan insuficientes (personas que no pueden decidir por estar inconscientes o ser menores de edad, trato diferente por participar en un ensayo clínico, etc.). Atienza considera que las insuficiencias de estos principios no deben paliarse admitiendo que existen casos en los que no deben respetarse, porque entonces estos principios perderían valor, y por ello plantea la existencia de unos principios secundarios derivados de los cuatro citados. El que unos sean primarios y otros secundarios implica que los primeros tienen cierta prioridad

²⁴ Por ejemplo, en el caso del primero de los conflictos las reglas podrían ser: hay una presunción prima facie a favor de la libertad de información pero el derecho al honor prevalecerá si la información no tiene relevancia pública o es inveraz. No tiene relevancia pública si contiene extremos que afectan al honor de las personas o son innecesarios y será veraz si es verdadera o si es falsa pero se ha procedido con la diligencia debida (Atienza 1998: 88-91).

sobre los segundos, y que por lo tanto deberá probarse que se dan las circunstancias requeridas para que se pueda aplicar un segundo principio (93-94).

Atienza resume estos últimos principios en los denominados Principio de paternalismo justificado, Principio de utilitarismo restringido, Principio de trato diferenciado y Principio del secreto. Por el paternalismo justificado una persona puede tomar una decisión que afecta a la vida o salud de otro si este último está en situación de incompetencia básica, la medida supone un beneficio para él o se presume que consentiría si desapareciera la situación de incompetencia. El principio de utilitarismo restringido entiende que es lícito emprender una acción que no supone un beneficio o incluso supone un daño para una persona si se produce o podría producirse un beneficio para otro, se cuenta o se presume que consentiría y si la medida no es degradante. Según el principio de trato diferenciado se puede tratar diferente a una persona si la diferencia se basa en una circunstancia universalizable, produce un beneficio apreciable en otra y se puede presumir que consentiría si pudiera decidir en circunstancias de imparcialidad, y el principio del secreto admite ocultar a una persona informaciones sobre su salud si se respeta su personalidad o posibilita una investigación a la que ha consentido.

Sin embargo, tampoco esta nueva tanda de principios sería suficiente para poder resolver los casos difíciles, porque pueden existir otras circunstancias que nos lleven a otros principios y porque, además, los principios necesitan una mayor precisión que nos darán las reglas. Por ello Atienza afirma que el problema de la bioética es pasar de los principios a las reglas, es decir, elaborar unas pautas que permitan resolver problemas prácticos como qué se debe entender por medidas no degradantes, hasta dónde debe llegar el riesgo para una persona, etc. Es decir, unas pautas que sean coherentes con esos principios y que ayuden a resolver problemas prácticos para los que en la actualidad no existe todavía consenso (94-97).

Dentro de esa “similitud” entre derecho y bioética puede entenderse también un aspecto más de la propuesta de Atienza, la creación de un Comité Nacional de Bioética en el que, a modo de un tribunal de segunda instancia, podrían volver a discutirse los casos especialmente conflictivos. Serían los propios comités los que decidieran qué casos desearían llevar a ese Comité Nacional, y sus decisiones serían simplemente orientativas y no vinculantes.

Este Comité estaría organizado en diversas secciones (ensayos clínicos, relación asistencial, etc.) y sus decisiones deberían publicarse para garantizar una

coherencia y que la modificación de criterios que pueda llegar a producirse responda a criterios de racionalidad (97-99).

5.B.3. TRES SOLUCIONES PARA UN PROBLEMA

El problema de la jerarquización de los principios en el esbozo de Diego Gracia detectado por todos estos autores tiene su plasmación en la teoría del consentimiento informado. Si el consentimiento informado es la expresión del principio de autonomía, y éste, en el esquema de Gracia, pertenece a nivel 2 o el de la ética de máximos, debería entenderse como voluntariamente asumible y sin posibilidad de coacción para su cumplimiento. Sin embargo, el consentimiento informado es una exigencia ética y jurídica, exigible legalmente al estar recogida su obligatoriedad, entre otras, en la *Ley 41/2002 o de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica*.²⁵

Pablo Simón ha dedicado a esta cuestión una parte importante de su obra,²⁶ y plantea que el esbozo que él propone puede ser una solución a este problema. Si como Simón defiende, el principio de autonomía no existe como tal, tanto los profesionales como las organizaciones sanitarias tendrán la obligación de recabar un consentimiento informado de Nivel 1 (C1) fundamentado en el principio de no maleficencia. Este C1 es una obligación ética-jurídica que se refiere al derecho de los pacientes a que se respete su autonomía, y no respetar este derecho, además de considerarse maleficente en cuanto que supone un daño físico o moral, puede convertirse en un delito penal. En base a este C1 los médicos están obligados a informar a sus pacientes, ofrecerles alternativas y sugerirles la más indicada para que puedan decidir libremente la que sea mejor para ellos, dejándolo recogido en la historia clínica o en el formulario escrito. En cuanto a las organizaciones sanitarias, éstas deben organizarse de modo que sus usuarios puedan ejercer sus derechos, en este caso el consentimiento informado.

También habría un consentimiento informado de Nivel 2 (C2), que estaría

²⁵ Esta Ley dedica al consentimiento informado los artículos 8,9 y 10 del capítulo IV dedicado al respeto por la autonomía del paciente. En el artículo 8 de este capítulo se establece la obligatoriedad de recabar el consentimiento del paciente para aplicar cualquier procedimiento médico, en el 9 se recogen los límites de este consentimiento y el 10 se refiere a las condiciones de la información y el consentimiento por escrito.

²⁶ Pablo Simón (2000) *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica* (Triacastela, Madrid). También recoge su planteamiento en (2002) "El consentimiento informado: Abriendo nuevas brechas", *Problemas prácticos del consentimiento informado*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas nº 5; pp. 11-62.

relacionado con la promoción de la participación de los pacientes en la toma de decisiones estableciendo una relación en la que estos pacientes puedan expresar libremente sus deseos y sus miedos, evalúen conjuntamente las alternativas posibles y elijan según su propia escala de valores. Nadie podrá exigir legalmente a un profesional que se preocupe de ayudar a su paciente a tomar buenas decisiones, pero tendrá la responsabilidad moral de hacerlo, y en ello se juega que su comportamiento sea calificado o no de excelente. En cuanto a las organizaciones, serán excelentes cuando ofrezcan estructuras que potencien la obtención del C2 por parte de los profesionales (Simón 2002: 27-29).

En cuanto a Ferrer y Alvarez, y como se ha explicado en líneas anteriores, consideran que cada principio contiene dos caras, una de gestión pública y otra de gestión privada, y de cada una de ellas emanan unas normas. Será en estas normas, y no en los principios, donde se establezca una jerarquía. Las normas de gestión pública conformarán la ética de mínimos y por ello serán jerárquicamente anteriores a las de gestión privada, que se referirán a la ética de máximos.

Esta ética de mínimos comprenderá no sólo las normas de gestión pública recogidas por el Derecho, sino también otras que nos exige la sociedad aunque no estén desarrolladas en forma de leyes.

Los propios autores citan como ejemplos para ilustrar su propuesta la obligación del consentimiento informado y de todas las leyes que contemplan la autonomía de los pacientes y sus voluntades. En estos ejemplos se refieren al principio de autonomía entendido como el respeto a las decisiones autónomas, y defienden que si bien una buena parte de las normas derivadas de este principio pertenecen al nivel privado, hay otras que están reguladas por leyes y se nos pueden exigir coercitivamente, por lo que pertenecen al nivel público (2003: 481-485).

A partir de ahí podría interpretarse que la obligación de los profesionales sanitarios de recabar el consentimiento de un paciente para poder realizar cualquier actuación referente a su salud, una vez que éste haya sido informado sobre su dolencia y sobre los diferentes tratamientos disponibles a aplicar, deriva de las normas de gestión pública del principio de autonomía. Es decir, pertenece a la ética de mínimos, y en este caso además esta obligación está recogida en forma de leyes, por lo que es coercitivamente exigible.

Llegados a este punto podría surgir la duda de dónde colocar esa lectura del consentimiento informado más relacionada con la ética asistencial que con el

derecho, y que defiende la interpretación de esta figura como un proceso mediante el que el médico intenta ayudar a su paciente a tomar las mejores decisiones posibles teniendo en cuenta su sistema de valores y proyecto de vida. ¿Debe entenderse este proceso como exigible socialmente, y por tanto perteneciente a esa cara de la autonomía de gestión pública que no está recogida en forma de ley pero aún así pertenece a la ética de mínimos, o por el contrario, podría decirse que, hoy en día, es solamente deseable y no exigible, aunque en esos comportamientos el profesional médico se juegue su excelencia? En este último caso esta faceta del consentimiento informado podría relacionarse con las normas de gestión privada.

En caso de conflicto entre normas de gestión pública derivadas del principio de autonomía y normas de gestión privada relacionadas con el de no maleficencia u otro principio, las primeras serán anteriores jerárquicamente a las segundas, lo que podría interpretarse como una posible solución al problema derivado de la aplicación de la jerarquización de los principios de Gracia a la teoría del consentimiento informado, pero también a la de las voluntades anticipadas, etc.

En cuanto a la propuesta de Atienza de juridificación de la bioética, ésta recoge ya en su resumido esquema de cuáles son los problemas generales a los que debería responder la bioética la esencia del consentimiento informado. Como se recordará, este autor plantea que los principios de la bioética deberían responder a cuatro preguntas: ¿quién debe decidir? ¿Qué daño o beneficio se puede (o debe) causar? ¿Cómo debe tratarse a un individuo en relación con los demás? y ¿qué se debe decir y a quien? A partir de ahí establece un conjunto de principios primarios: autonomía, dignidad, universalidad e información, de los que derivan otra tanda de principios secundarios: paternalismo justificado, utilitarismo restringido, diferencia y secreto. Finalmente apunta un último nivel, de las reglas o pautas coherentes con los principios y que ayudan a resolver los problemas prácticos para los que no existe consenso.

Dos de las cuatro preguntas que plantea, en concreto ¿quién debe decidir? y ¿qué se debe decir y a quien?, son la clave del consentimiento informado. Las respuestas deberían recogerse en los principios de autonomía, la primera, y de información, la segunda, o quizá incluso podría plantearse que en un solo principio, ya que difícilmente una persona podría tomar decisiones autónomas si carece de la información necesaria para ello. El principio secundario derivado del de autonomía, que recogería las circunstancias en las que una persona puede no estar en

condiciones de decidir sobre aquello que le afecta, sería el de paternalismo justificado, pero para que éste tenga prioridad sobre el primario debe concurrir que el paciente esté en una situación de incompetencia básica, la medida le suponga un beneficio objetivo y se pueda suponer que consentiría si no se diera esa incompetencia. Es decir, el consentimiento también está de algún modo presente.

En cuanto el derecho de los pacientes a recibir información referente a lo que afecta a su salud, el principio secundario que establece las condiciones que deben darse para que se considere lícito ocultar a una persona estos datos es el del secreto, que sólo se podría aplicar si se respeta la personalidad de ese paciente o se hace posible una investigación a la que ha prestado consentimiento. Otra vez el consentimiento.

Quedaría finalmente un último nivel derivado de los principios, el de las reglas o conjunto de pautas que ayudarían a resolver problemas prácticos, en nuestro caso relacionados con la aplicación del consentimiento informado, para los que no existe por el momento consenso. Es decir, en la propuesta de Atienza tanto el derecho a la información como el del paciente a decidir o a prestar o no su consentimiento sobre cualquier actuación referente a su salud están recogidos en dos de sus principios primarios, el de autonomía y el de información. Esto supone que deben respetarse salvo que se den las circunstancias establecidas en los principios secundarios de paternalismo justificado y secreto, y a partir de ahí en las reglas que de ellos se deriven.

Tanto la propuesta de Atienza, como la de Simón o la de Ferrer y Álvarez abren caminos que permiten vislumbrar una solución al problema. Al igual que de un proceso de deliberación puede obtenerse más de una respuesta y todas ellas pueden admitirse si son razonables, las tres propuestas analizadas podrían superar el problema detectado al aplicar la teoría del consentimiento informado a la jerarquización de principios de Gracia, y por lo menos dos de ellas (Simón y Ferrer y Álvarez) desde dentro del propio esbozo. Aunque las tres son diferentes, tal y como se ha intentado demostrar en las líneas anteriores, cada una de ellas podría entenderse como una respuesta válida.

5.C. HACIA UN CONCEPTO MÁS AMPLIO DE AUTONOMÍA

Como ya se ha apuntado en el capítulo cuatro, tras una estancia en Norteamérica en la que sentó la base de su formación bioética, en 1989 Diego Gracia

publicó sus *Fundamentos de Bioética*. Hemos señalado, como principal característica de la bioética en esos años, que esta disciplina se desarrolla en un sistema sanitario centrado en la enfermedad aguda y en el ámbito hospitalario, intentando dar respuesta, en la mayoría de las ocasiones, a casos urgentes. Acorde con esa hipótesis, hemos comprobado que en ese libro Gracia define la autonomía en relación con el acto de elección autónoma, y centra su definición en el aspecto decisional de la autonomía. El paciente es ahora un ser autónomo que puede tomar decisiones propias en temas referentes a su salud.

Unas décadas más tardes llega el nuevo siglo, caracterizado por un envejecimiento de la población derivado, en gran parte, de los avances tecnológicos aplicados a la medicina, con el consiguiente aumento de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades, y el paso de un ámbito sanitario a uno sociosanitario, ya que ahora comparecen profesionales de ambos campos (medicina y enfermería, psicología, trabajo social, etc.). Esta situación lleva a algunos autores a plantear la necesidad de comenzar a entender la autonomía en un sentido amplio que vaya más allá del aspecto decisional.

Lejos de entender estas propuestas como totalmente novedosas en la bioética española, sino más bien como un continuo, en esta segunda parte del capítulo 5 se intentará tender un puente que enlace ese concepto de autonomía de lo que denominaremos “primera” bioética, a la que podría adscribirse al autor de *Fundamentos de bioética*, con las propuestas de algunos autores posteriores.

5.C.1. DE LA AUTONOMÍA A LA INTERDEPENDENCIA

En su teoría de acto autónomo recogida en *Fundamentos de bioética*, Diego Gracia recoge las tres condiciones que Faden y Beauchamp (1986) establecen para que una acción pueda ser considerada autónoma: intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo.

Interpretando a estos autores, Gracia cita que una acción tiene intencionalidad cuando es querida de acuerdo con un plan. Puede que lo querido sea el plan y no la acción, pero en ese caso se podría decir que es una acción indirectamente querida. En base a ese argumento se establecería una distinción entre actos “deseados” y actos “tolerados”, pero todos se podrían denominar actos “queridos”. Este autor asegura que Faden y Beauchamp no admiten grados de intencionalidad pero sí tres niveles, el de lo “deseado”, lo “querido” y lo “hecho intencionalmente” (Gracia 1989: 184).

En cuanto al conocimiento, recoge que una acción se comprende cuando se entiende su naturaleza y se pueden prever sus consecuencias. Puede que la comprensión no sea exhaustiva, pero deberá ser adecuada y completa dentro de la adecuación.

El control externo tiene grados, siendo los más importantes la coerción, que existe cuando alguien amenaza a otra persona intencionalmente con daños tan importantes que ésta no puede no actuar a fin de evitarlos; la manipulación, cuando la influencia intencional y efectiva de una persona se hace por medios no coercitivos; y la persuasión, cuando se induce intencionalmente a una persona por procedimientos racionales a aceptar libremente valores, actitudes o intenciones defendidos por el persuasor (135).

Como la mayoría de autores de su época, Gracia relaciona la autonomía con el mundo de los derechos y el de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones sobre su propio cuerpo (1998c: 55-56). Hasta los años sesenta, la relación médico-paciente estuvo marcada por un paternalismo en el que el doctor decidía por sus pacientes. A partir de ahí se da un cambio de paradigma en la relación, y ahora el enfermo es un ser adulto y responsable que puede tomar decisiones sobre su enfermedad. Es decir, se trata de una autonomía de carácter decisional.

Con la llegada del nuevo siglo el contexto de la relación clínica experimenta algunos cambios, entre ellos el envejecimiento de la población, el desarrollo y la aparición de nuevas tecnologías aplicadas a la medicina, y como consecuencia de ambas el aumento de los pacientes con enfermedades crónicas y/o discapacidades. Todo ello en un campo que ahora se amplía al sociosanitario.

Como ya se ha citado en el capítulo anterior, y respondiendo a ese “empuje” de la realidad que le “obliga” confesado en el prólogo a la segunda edición de *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Gracia da un giro del lenguaje de los principios al de los valores. Y, probablemente en un intento de contribuir al desarrollo de una bioética que responda a los problemas que surgen en este nuevo siglo, comienzan a escucharse en nuestro ámbito algunas voces que sugieren la conveniencia de ampliar el significado de la autonomía más allá del ámbito puramente decisional.

Estas propuestas parten de una concepción de la autonomía basada en el reconocimiento de la vulnerabilidad del ser humano, de nuestra fragilidad y dependencia. Se trataría de entender que la propia condición humana tiene dos

rasgos antagónicos: la autonomía y la dependencia, y con ésta la búsqueda de apoyos para compensar o superar esta situación. Esta segunda faceta significa además que nuestras respuestas ante la realidad no pueden ser simplemente individuales — individualidad reflejada en la autonomía— “sino que se sustentan en un haz de filiaciones o vínculos significativos que nos definen” (Seoane 2004: 47). Es decir, tienen también una dimensión comunitaria.

Koldo Martínez (2003) cita a Lowey²⁷ cuando afirma que “las personas, en cuanto seres sociales, tienen obligaciones mutuas. La autonomía no se da en un vacío sino en la vida en común. Las personas no pueden ser personas fuera de los lazos sociales o de la comunidad y ésta no puede existir, desarrollarse y crecer sin la ayuda de las personas que la conforman. Y, al tomar decisiones para uno, tenemos que ser conscientes de esta interdependencia”. En la misma línea Jesús Conill habla de una autonomía intersubjetiva que busca el reconocimiento recíproco y la compasión. “Más allá de la independencia frente a intervenciones ajenas, la libertad como autonomía consiste en la capacidad de auto-obligarse a cumplir las leyes que se da el hombre a sí mismo. Leyes dignas de convertirse en leyes de la humanidad, expresivas de la humanidad, por tanto, leyes morales”. Ese concepto, que Conill (2013: 10) define como coautonomía, conlleva un doble vínculo: con uno mismo y con los demás seres humanos (leyes que se da uno a sí mismo y las que desearía para toda la humanidad).

5.C.2. AMPLIANDO LA VERTIENTE DECISIONAL

Huyendo de una versión de la autonomía entendida como valor absoluto e identificada con la libertad autosuficiente, y teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrolla la relación clínica en el siglo XXI, José Antonio Seoane (2008)²⁸ propone un modelo basado en las capacidades y los funcionamientos seguros. Este modelo, junto con el de los derechos, será el pilar de la fundamentación de un modelo de relación en la que existan mecanismos que garanticen el cuidado universal y sostenible de la salud. Para explicar la noción de capacidad, Seoane hace referencia a

²⁷ Se refiere a Enrich H. Lowey (1993) *Freedom and community: the ethics of interdependence*. Albany. Suny Press.

²⁸ Las referencias al artículo de José Antonio Seoane datado en 2008 no vienen acompañadas de la paginación correspondiente porque están extraídas de la versión original, y no de la que se publicó, de manera incompleta, en la revista *Derecho y Salud*.

los trabajos de Martha Nussbaum²⁹ y Amartya Sen,³⁰ y entiende ésta como la facultad básica de elección y libre configuración de la propia vida. Las capacidades, según este enfoque, fomentan la capacidad de hacer y ser, y establecen una conexión directa entre capacidad, libertad e igualdad. Libertad para que cada individuo pueda definir su bien y ser agente de su vida e igualdad porque, para que estas capacidades se conviertan en funcionamientos hace falta un contexto en el que se den unas condiciones mínimas de igualdad. Es decir, se trata de una combinación de capacidades internas del individuo con unas condiciones externas que permitan su ejercicio (Seoane 2008). Si las capacidades se refieren a lo que la persona puede o es capaz de hacer, los funcionamientos a lo que la persona hace o es. En lugar de funcionamientos, enfoque que recoge de autores como Jonathan Wolff y Avner De-Shalit,³¹ Seoane prefiere hablar de oportunidades genuinas para funcionamientos seguros, entendiendo éstas como la garantía del mantenimiento de un determinado nivel de funcionamiento a lo largo del tiempo. En este enfoque adquiere una gran importancia la noción de desventaja social, entendida como la tenencia de un número reducido de oportunidades genuinas o verdaderas para funcionamientos seguros. Para evitar estas desventajas se plantean tres tipos de factores: los recursos internos, los externos, y el más importante en este planteamiento, la estructura social. Remarcar este aspecto supone enfatizar la dimensión comunitaria y subrayar un elemento ya presente en el enfoque de las capacidades, el de la incorporación del lenguaje y la ética del cuidado (Seoane 2008).

Como complemento al modelo de las capacidades y funcionamientos seguros aparece el modelo de los derechos, entendidos como la traducción jurídica de los primeros³². Para Seoane, este modelo no sólo subraya el valor de la facultad de autodeterminación, sino que añade la necesidad de un contexto de igualdad y de libertad para que las capacidades y los funcionamientos seguros puedan ejercitarse y las personas puedan diseñar su propio proyecto de vida. Tener un derecho no supone

²⁹ Se refiere a *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión* (2006), traducción de Ramón Vila Vernis y Albino Santos Mosquera (Barcelona, Paidós, 2007).

³⁰ Amartya Sen (1999) *Desarrollo como libertad*, traducción de Esther Robasco y Luis Tobaría (Barcelona, Planeta, 2000).

³¹ Seoane cita el trabajo de Jonathan Wolff y Avner De-Shalit, *Disadvantage* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

³² Para explicar la relación entre el enfoque de las capacidades y el derecho Seoane menciona varios trabajos, entre los que destaca el citado de Marta C. Nussbaum. Vuelve a acudir también a Amartya Sen, esta vez con su "Elements of a theory of human rights", *Philosophy & Public Affairs* 32/4 (2004), pp. 315-356, y "Human rights and capabilities", *Journal of Human Development* 6/2 (2005), pp. 151-166. Aparece también Paul Ricoeur, "Capabilities and rights", en Séverine Deneulin, Mathias Nebel, Nicholas Sagovsky (eds.), *Transforming unjust structures: the capability approach* (Springer, Dordrecht, 2006), pp. 17-26.

sólo el reconocimiento de su titularidad, sino la garantía de su disfrute. Este concepto de autonomía que, como las dos caras de la moneda conjuga en su seno la individualidad y lo comunitario, la libertad y la igualdad o la propia autonomía y la dependencia, aparece también en Casado (2008). En el capítulo dedicado a la autonomía, Casado afirma que no se trata de quitarle importancia a ésta, sino de aceptar la base comunitaria que tienen los ideales individualistas (94). Este autor apuesta por un concepto de autonomía que tenga en cuenta las relaciones sociales en las que tiene lugar, alejada de ese otro que entiende la identidad del individuo independientemente de las relaciones sociales en las que participa y en la que cada agente está aislado de los demás. Esta autonomía defiende “una concepción del individuo comunitaria, relacional, y una concepción de la moral como algo que construimos entre todos” (Casado cita a Camps 2007: 95).

La doble vertiente de la autonomía cobra quizá especial importancia en los casos de personas que padecen enfermedades crónicas y/o discapacidades, en las que la colaboración de “los otros”, de los terceros, puede tener un peso fundamental para poder hacer realidad sus planes y proyectos de vida, y para restituir, mantener o aumentar, en la medida de lo posible, su autonomía.

En estos casos un concepto de autonomía limitado a la decisional, referida a la capacidad para tomar decisiones propias, se puede mostrar insuficiente. En nuestro ámbito, autores como José Antonio Seoane o Antonio Casado han reflexionado sobre la necesidad de ampliar este concepto. A la hora de ampliarlo, Seoane (2010) propone añadir a la autonomía decisoria o capacidad de deliberar y decidirse o negarse a un curso de acción, otras dos; la informativa y la funcional o ejecutiva. En cuanto a Antonio Casado, si en un principio (Casado 2008) coincide con Seoane en distinguir esas tres dimensiones de la autonomía, unos años más tarde (Casado y Etxeberria 2014) añade a las citadas una vertiente más, la narrativa.

Respecto a la primera citada, la decisoria, referida a la capacidad del paciente a decidirse por una opción entre la gama de posibilidades ofrecidas, Seoane distingue tres escenarios en su ejercicio: durante la capacidad en el momento presente, en forma de consentimiento informado; durante la capacidad para un momento futuro de incapacidad, mediante las instrucciones previas, y durante la incapacidad, con las decisiones por representación.

La funcional o ejecutiva se referiría a la capacidad de llevar a cabo las decisiones adoptadas, y Seoane establece como condicionante para realizar lo que

uno quiere realizar las propias fuerzas y los condicionantes sociales y políticos, mientras que Casado cita factores como la movilidad, el control de síntomas dolorosos o molestos o los recursos económicos, entre otros.

En cuanto a la autonomía informativa, alude a la capacidad del paciente de controlar y disponer de su información personal, para que pueda decidir cuándo y en qué condiciones pueden revelarse informaciones referentes a su vida y su salud.

Estas tres dimensiones recogerían los requisitos necesarios para poder valorar la autonomía de un paciente, que se resumirían en si es capaz de ordenar sus valores mediante la reflexión, si es capaz de llevarlos a la práctica mediante la acción y si es capaz de controlar la información necesaria para ese proceso (Casado 2008: 83).

Más allá de nuestro ámbito geográfico, y a modo de puente entre una primera bioética, más centrada en los casos agudos, y la que debe ahora dar respuesta a los problemas del contexto sanitario actual, Naik, Dyer, Kunik y Mc Cullough (2009) plantean actualizar el concepto de autonomía articulado por Faden y Beauchamp (1986) para adaptarlo a las necesidades surgidas con el cambio del paciente agudo al crónico.

Para ello, estos autores distinguen un doble componente en la autonomía, que además de la vertiente decisional o la capacidad de participar en las decisiones relacionadas con su cuidado médico, contendría una vertiente ejecutiva, referida a la capacidad del paciente para implementar o ejecutar su plan de tratamiento. Esta vertiente se asemejaría a la modalidad funcional de la terminología anterior.

En el caso de tratamientos de enfermos con dolencias agudas, son los clínicos los que implantan y ejecutan un tratamiento, por lo que la autonomía del paciente se interpreta en relación al consentimiento informado y por tanto a su capacidad para aceptar o rechazar un tratamiento. Sin embargo, en el caso de los pacientes con enfermedades crónicas, éstos juegan un papel fundamental en la ejecución de su plan de tratamiento, que se prolonga tanto en el tiempo que en ocasiones puede ser para toda la vida. En estos casos puede ocurrir que pacientes que mantengan intacta su autonomía decisional, tengan problemas para poder planificar y llevar a cabo tareas relacionadas con la gestión de sus condiciones crónicas.

En estos pacientes, un concepto de autonomía que tenga únicamente en cuenta el componente decisional llevaría a los médicos a interpretar los posibles no seguimientos de los tratamientos como un rechazo a los mismos, cuando en realidad estas personas presentan daños en su autonomía ejecutiva.

Respecto al predominio en la literatura bioética de un concepto de autonomía centrado únicamente en el aspecto decisional que estos autores aseguran percibir, parten de la teoría de que la educación médica y la práctica clínica se ha centrado principalmente en los hospitales terciarios, y los pacientes crónicos son tratados en esos hospitales sólo cuando han sufrido una crisis o un cambio agudo en su situación (2009: 23-24).

Sin embargo, los autores citados ya detectan la presencia de un concepto de autonomía amplio en la teoría de acción autónoma de Faden y Beauchamp (1986). Como ya hemos dicho, esta teoría apunta tres elementos a tener en cuenta a la hora de determinar si una acción es autónoma: comprensión, intencionalidad y voluntariedad o falta de control externo. Veamos cómo los reinterpretan ahora.

La comprensión, entendida como que el paciente pueda comprender la información adecuada para poder elegir o rechazar las posibles opciones médicas, así como sus posibles consecuencias, tiene su máxima expresión en el consentimiento informado y se refiere por tanto a la autonomía decisional.

En cuanto a las dos condiciones restantes; la ausencia de control externo y la intencionalidad, Naik y colaboradores proponen actualizarlas para poder aplicarlas al contexto de los pacientes crónicos. Para que una acción sea voluntaria, a la ausencia de control externo estos autores añadirían la de daños internos (pérdida de audición, dolor...), que pueden inhibir acciones voluntarias u obligar a acciones involuntarias.

La intencionalidad, además de que una acción se inicie y realice de acuerdo con un plan, debería incluir la capacidad de los pacientes para participar en el desarrollo y ejecución del plan de tratamiento, y poder adaptarlo a las circunstancias cambiantes. Entendidas de esta manera, la voluntariedad y la intencionalidad harían referencia a la autonomía ejecutiva. Es decir, que a partir de la actualización de estos dos conceptos estos autores adaptan la teoría de Faden y Beauchamp a un modelo de autonomía que contemple tanto el componente decisional como el ejecutivo (26).

En las conclusiones de su artículo, Naik y colaboradores plantean que la importancia de este enfoque se hace evidente no sólo en el caso de pacientes con enfermedades crónicas, sino también en los casos de enfermedad aguda en los que los pacientes, una vez recibida el alta hospitalaria, deben seguir un tratamiento en su domicilio. Estos autores invitan a los médicos de pacientes con enfermedades crónicas a aplicar un concepto amplio de autonomía, que comprenda tanto el componente decisional como el ejecutivo, en los casos de abandonos o no

cumplimiento del plan de tratamiento. Sólo así podrán realizar planificaciones de tratamiento efectivas y mitigar los posibles daños en la autonomía ejecutiva con los apoyos adecuados (29).

5.C.3. NUEVAS INTERPRETACIONES DE ANTIGUOS CONCEPTOS

La necesidad de un concepto de autonomía amplio, que vaya más allá de la vertiente decisional, no parece ser demasiado ajeno al devenir de la bioética española. Ya en el libro considerado posiblemente el más influyente en nuestro ámbito, *Fundamentos de bioética* (1989), Diego Gracia define la autonomía siguiendo la teoría de Faden y Beauchamp. Como ellos, no define el concepto en relación con la persona autónoma sino con el acto autónomo, recordando las tres condiciones que Faden y Beauchamp establecen para poder decir que una acción es autónoma: Conocimiento, intencionalidad y ausencia de control externo.

Dos décadas más tarde, autores a los que quizá podría englobarse en la siguiente generación de la bioética hecha en España, plantean la necesidad de comenzar a ampliar el concepto de autonomía para que pueda responder a las necesidades de un nuevo contexto marcado por un aumento de pacientes crónicos en un ámbito que ahora ya es socio sanitario. Nuestra propuesta consiste en intentar interpretar sus tesis no como algo totalmente novedoso, sino como una actualización del concepto de autonomía ya recogido por autores que podríamos englobar en esa primera bioética, para que pueda responder a la realidad de la relación clínica en el siglo XXI.

En el caso de Seoane interpretaremos su propuesta como una actualización del concepto de acto autónomo planteado por Faden y Beauchamp y recogido por Gracia en *Fundamentos de bioética*. En cuanto a Casado, el propio autor establece, junto a Etxeberria, una relación entre el enfoque de los cuatro principios recogido por Beauchamp y Childress en su *Principios de ética médica* (1979) y desarrollado por autores como Diego Gracia, entre otros, y el enfoque triádico, que recoge la perspectiva médica, la de la sociedad y la del paciente (Casado y Etxeberria 2014).

Ya en el modelo de capacidades y funcionamientos seguros propuesto por José Antonio Seoane puede detectarse un concepto amplio de autonomía. Si las capacidades son las facultades básicas de elección y configuración de la propia vida (autonomía decisional), para que se conviertan en funcionamientos (autonomía ejecutiva) deben darse unas condiciones. Esas capacidades, que el autor entiende

como posibilidades u oportunidades y que dejan margen de libertad para que cada persona pueda definir su bien y ser su principal agente de su vida, son capacidades combinadas. Es decir, engloban tanto las capacidades internas del individuo como las condiciones externas que son necesarias para su ejercicio. En cuanto a las condiciones que este modelo plantea para que las capacidades puedan convertirse en funcionamientos, podríamos aventurar que los conceptos actualizados de intencionalidad y voluntariedad están latentes. La primera porque la conversión de una capacidad en funcionamiento supone en sí misma la ejecución de un aspecto del plan de vida propio; en cuanto a la segunda, a la hora de valorar la voluntariedad, o dicho de otra manera, la inexistencia de barreras internas o externas que impidan que una capacidad pueda convertirse en funcionamiento, Seoane pone el acento en el contexto. Es decir, a la libertad para que cada persona pueda decidir su bien añade la necesidad de una igualdad de oportunidades para que puedan convertirse en funcionamientos.

Otro elemento que puede interpretarse como indicador de la actualización de la teoría barajada por Gracia para adecuarla al contexto actual es la prolongación en el tiempo. Este factor se refleja en el caso de José Antonio Seoane en el concepto de funcionamientos seguros. No se trata, como él mismo explica, de garantizar únicamente un determinado nivel de funcionamiento en el momento presente, sino también el mantenimiento de dicho funcionamiento a lo largo del tiempo, algo especialmente importante en el caso de personas con enfermedades crónicas o discapacidades cuyos cuidados pueden prolongarse largos períodos de tiempo.

Esta actualización podría aplicarse también a su propuesta de la consideración de tres dimensiones para poder juzgar la autonomía de un paciente. Al establecer tres modalidades en la autonomía —decisoria, informativa y funcional o ejecutiva—, podría decirse que Seoane contempla tanto el aspecto decisional de la autonomía como el ejecutivo, recogido este último en esa vertiente funcional que entiende como la libertad de acción y la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas.

En el capítulo 4 de este trabajo recogíamos que en *Fundamentos de bioética* Gracia define la autonomía en relación con el acto autónomo, y siguiendo a Faden y Beauchamp establece tres condiciones para que un acto sea considerado como tal: conocimiento, voluntariedad e intencionalidad.

El conocimiento, referido a la información necesaria para poder decidir optar o rechazar una opción médica, estaría relacionado con la autonomía decisional. En cuanto a la voluntariedad, al condicionar la autonomía funcional con las propias fuerzas, a la ausencia de control externo Seoane añade la ausencia de daños internos como factor importante a la hora de valorarla. En cuanto a la intencionalidad, la versión actualizada se corresponde con esa vertiente funcional referida a la capacidad de realizar lo que uno quiere realizar. Este autor añade además la autonomía informativa, que aleja de la perspectiva tradicional en torno al secreto profesional y la intimidad del paciente y relaciona con el derecho a la protección de datos personales.

En cuanto a Antonio Casado, como ya se ha mencionado en 2008 coincidía con Seoane en distinguir tres dimensiones de la autonomía, pero unos años más tarde añade una cuarta vertiente, la narrativa. Si la autonomía decisoria se refiere a la capacidad del paciente para tomar sus propias decisiones en lo que afecta a su vida y su salud, la funcional a la capacidad de llevar a cabo las decisiones adoptadas, y la informativa al manejo de la información clínica para poder decidir sobre la revelación de datos referentes a su vida y su salud, la autonomía narrativa lo hace a la capacidad de los pacientes para integrar sus decisiones en una narrativa, en un relato de su propia historia conectando el pasado, el presente y el futuro.

Esta visión multidimensional de la autonomía surge de la reflexión sobre cuál es el significado de la autonomía en la enfermedad, e incorporaría la perspectiva de los pacientes. Casado y Etxeberria (2014) parten del cuestionamiento de la teoría de los cuatro principios de Beauchamp y Childress argumentando que el principio de respeto por la autonomía que en ella se desarrolla está basado en individuos sanos, adultos y autosuficientes. Para estos autores, este concepto no tiene en cuenta algunas peculiaridades de las personas enfermas, ya que la propia situación de enfermedad conlleva una dependencia mayor.

Desde la necesidad de configurar esa autonomía en la enfermedad, proponen un concepto multidimensional, y acuden para ello a la filosofía de la medicina y a un enfoque que tenga en cuenta diferentes perspectivas: la médica (EM), la del paciente (EP) y la de la sociedad (ES). Se trataría de integrar tres puntos de vista diferentes de un mismo hecho, el sufrimiento humano.

Al intentar incorporar aspectos emocionales, morales y sociales, estos autores plantean que esta teoría encaja en una medicina holística que tiene en cuenta

elementos psicosociales, cuyo fin es recuperar “la personalidad completa del paciente para que viva libremente convertido en un individuo autónomo” (Casado y Etxeberria citan a Tauber: 43).³³

Al igual que lo hicieron Naik y colaboradores (2009) tal y como queda recogido en el apartado 5.C.2 de este capítulo, Casado y Etxeberria lanzan un puente hacia la “primera bioética” y relacionan la teoría de los cuatro principios desarrollada a partir de la primera edición del libro de Beauchamp y Childress (1979) *Principios de ética biomédica* con la teoría triádica.

Así, enlazan la no maleficencia con la EM, la justicia con ES y la autonomía con EP. En cuanto a la beneficencia, no la entenderían únicamente como evitar el daño, sino en sentido positivo, es decir, cómo los pasos necesarios a dar por los agentes para ayudar a los otros.

Otro de los pilares del puente tendido entre esta propuesta y esa primera bioética es la ausencia de jerarquía. Si Beauchamp y Childress, al igual que Gracia en *Fundamentos de bioética*, no establecían a priori ninguna jerarquía entre los principios sino que dependía de cada caso particular, tampoco lo hacen Casado y Etxeberria (44-46), aunque añaden que la ausencia de enfermedad debe entenderse en las tres dimensiones (médica, personal y social).

Como ya se ha apuntado en el apartado 5.C.1 de este capítulo, en este trabajo tanto las propuestas de Seoane como las de Casado y Etxeberria se interpretan como un intento de contribuir al desarrollo de una bioética que responda de manera más realista a las necesidades de la realidad sociosanitaria.

Es desde ese propósito desde el que plantean reformular el concepto de autonomía adscrito a la bioética tradicional, centrado éste en la toma de decisiones rápidas en un contexto de enfermedad aguda y por lo tanto con el objetivo de restaurar la salud. La traslación de este significado al caso de personas que conviven con la enfermedad puede originar que la interpretación de su autonomía esté alejada de su realidad diaria.

Para intentar evitarlo, Casado y Etxeberria proponen una reflexión sobre el significado de la autonomía en la enfermedad, un concepto que estos autores consideran que debería incluir la vivencia de la enfermedad en primera persona. A

³³ Se refiere a Tauber Alfred I. (2002) “The Ethical Imperative of Holism in Medicine”, en M.H.V. van Regenmortel y D.L.Hull (eds.), *Promises and Limits of Reductionism in the Biomedical Sciences* (West Sussex, John Wiley and Sons), pp. 261-278.

ello se refiere la autonomía narrativa, al relato de la historia del paciente, a su visión personal de la enfermedad. Esta dimensión narrativa de la autonomía complementaría las otras tres citadas anteriormente: la decisional, la funcional o ejecutiva y la informativa (56-57).

Es decir, que podríamos aventurar que en buena medida, estas nuevas propuestas para ampliar el concepto de autonomía más allá del aspecto decisional pueden interpretarse como una actualización de algunas teorías y conceptos adscritos a la “primera” bioética. No se trataría de planteamientos totalmente novedosos, sino más bien de reactualizaciones que nos permitirían detectar posibles daños en otras vertientes de la autonomía (no sólo la decisional) para poder ofrecer los recursos y apoyos necesarios con el fin de paliar sus déficits, restaurarla en lo posible y garantizar así un buen cuidado.

5.D. RECAPITULACIÓN

Después de dedicar el capítulo anterior a la manera en que se plantea y desarrolla el principio de autonomía en la obra de Gracia, en éste se ha dado un paso más y con esta distancia se ha intentado reflejar algunas aportaciones realizadas por otros autores tomando como base su trabajo. Para ello hemos dividido este capítulo en dos partes, y mientras hemos dedicado la primera a las críticas y propuestas que ha suscitado en algunos autores su jerarquización de los principios, la segunda se ha centrado en la reflexión sobre la necesidad detectada por algunos bioéticos de reflexionar sobre la necesidad de ampliar el concepto de autonomía y algunas propuestas concretas que responden a esta necesidad.

Para reflexionar sobre su propuesta de jerarquización hemos acudido a los planteamientos de Pablo Simón, Ferrer y Alvarez y Manuel Atienza, y demostrado que a pesar de ser diferentes, todas ellas pueden ser válidas como intentos de superar los problemas que pueden derivar de la forma en que Gracia entiende la autonomía en su modelo, es decir, como un principio perteneciente a la ética de máximos y por lo tanto de no obligatorio cumplimiento.

En cuanto a la necesidad de ampliación del concepto de autonomía, añadiendo a la decisional otras vertientes que permitan una valoración más adecuada del grado de autonomía de un paciente, se ha partido de teorías y conceptos de autores adscritos a lo que hemos denominado “primera” bioética para lanzar un puente que

enlace su forma de entender la autonomía con planteamientos más actuales de autores como José Antonio Seoane o Antonio Casado y Arantza Etxeberria, intentando demostrar que en realidad no se trata de introducir conceptos totalmente novedosos en bioética, sino de actualizar y reinterpretar algunos ya existentes para que puedan responder a la realidad de la relación clínica del siglo XXI.

CAPÍTULO 6.

ALGUNAS APLICACIONES PRÁCTICAS DEL RESPECTO A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

6.A. INTRODUCCIÓN

Tras dedicar los anteriores capítulos a teorizar sobre la autonomía del paciente, llega ahora el momento de analizar las aplicaciones de su interpretación. Comenzaremos por el campo jurídico, cuya evolución en lo que se refiere al concepto de autonomía dividiremos, siguiendo a Seoane (2013), en tres etapas que se traducen en leyes como las denominadas *Ley de Autonomía del Paciente* o la *Ley de Dependencia*. A algunas de las aplicaciones reguladas por estas leyes, como el consentimiento informado o las directrices anticipadas, entre otras, añadiremos otras que son objeto actual de debate, como la despenalización de la eutanasia o la redefinición de conceptos clave propuesta por el movimiento de vida independiente. Son tan sólo algunas de las aplicaciones prácticas del respeto a la autonomía, pero sirvan de botón de muestra de la amplia lista que podría ilustrar la importancia de este concepto en el día a día de la relación clínica.

6.B. EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y NORMATIVA JURÍDICA

Uno de los campos de aplicación práctica del concepto de autonomía del paciente es el jurídico. En este apartado se analizarán las diferentes leyes que hacen referencia a este concepto interpretándolas como una evolución que parte de una autonomía de corte decisional, y va incorporando otras dimensiones ampliando el significado de este concepto.

De acuerdo con estas hipótesis, recogidas en el primer capítulo de esta trabajo, que se resumen en que la bioética ha experimentado una evolución, y que el significado de la autonomía podría entenderse más allá del ámbito decisional, en este apartado se analizará principalmente la normativa referente a la autonomía del

paciente entendida como un concepto que incluye además de la autonomía decisoria, la informativa y la funcional. Nos referiremos principalmente al ámbito español, aunque se mencionará también alguna normativa europea e internacional.

Tal y como se recoge en el capítulo 5, la autonomía decisoria se refiere a la capacidad de un paciente para tomar sus propias decisiones, la autonomía informativa a la capacidad para controlar los datos referentes al propio estado de salud, y la autonomía funcional o ejecutiva a la capacidad para llevar adelante las decisiones tomadas.

Para ello seguiremos los trabajos de José Antonio Seoane (2010 y 2013) que dividen el desarrollo normativo de la autonomía del paciente en tres etapas, entendiéndolas no de forma aislada sino como un *continuum*: a partir de 1978, los 2000 y desde 2006 con la aprobación de la denominada *Ley de Dependencia*, y lo completaremos con otro que recoge su propuesta de interpretación de la *Ley 41/2002* (2004).

6.B.1. PRECEDENTES

En su trabajo *La construcción jurídica de la autonomía del paciente* (2013), Seoane cita dos precedentes al reconocimiento de la autonomía del paciente como un derecho, que no llega hasta la Constitución española de 1978 (2013:21). Uno de ellos es la *Orden del Ministerio de Trabajo de 7 de julio de 1972*, que aprobó el Reglamento general para el régimen, gobierno y servicio de las Instituciones sanitarias de la Seguridad Social, y el otro el *Real Decreto 2082/1978*, de 25 de agosto, que aprobó las normas provisionales de gobierno, administración de los Hospitales y garantías de los usuarios. El primero recogía el derecho de los enfermos a autorizar intervenciones quirúrgicas u otro tipo de actuaciones que implicaran riesgo previsible y a ser advertidos de su estado de gravedad. El segundo marcaba como derecho del enfermo y obligación tanto del estamento como de los profesionales el respeto de la personalidad y la dignidad humana del asistido, la previa conformidad y consentimiento expreso y escrito del enfermo y, en caso de ser menor edad o imposibilidad, de sus parientes más próximos o representante legal, para aplicar medios terapéuticos o realizar intervenciones que entrañen grave riesgo para su vida o de las que necesaria o previsiblemente se deriven lesiones o mutilaciones permanentes, salvo en los casos en que por su gravedad o urgencia, el facultativo considere indispensable la aplicación o intervención inmediatas del

enfermo, la necesidad de los servicios hospitalarios y el conocimiento del nombre del facultativo o facultativos encargados de su asistencia y la información completa en términos usuales y comprensibles sobre la situación del estado clínico del asistido, bien sea verbal o por escrito, a petición del interesado o de persona legitimada para obtenerla (Seoane 2013 recoge a Pemán Gavín, 2005: 255).

Este autor esgrime dos razones para marcar la Constitución de 1978 como la fecha en que la autonomía del paciente se reconoce como un derecho: la escasa eficacia jurídica del *Real Decreto 2082/1978*, que fue anulado en dos ocasiones, y lo restringido de su ámbito de actuación, que se limita a los enfermos tratados en los hospitales públicos.

6.B.2. PRIMERA ETAPA

Este pequeño recorrido histórico parte de una primera etapa que arranca con la aprobación de la Constitución española de 1978, que si bien no recoge un derecho a la autonomía ni uno general a la libertad ni referencias al consentimiento informado, lo incluye en el contenido del derecho a la integridad física y moral. A esto añade una serie de derechos, como el de la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad, la vida, la libertad ideológica y de conciencia, la libertad física, la intimidad personal y familiar (autonomía informativa) o el derecho a la protección de la salud.

Seoane sitúa el primer desarrollo legislativo relevante en la *Ley General de Sanidad de 1986*, que reconoce la autonomía decisoria y la interpreta en forma de consentimiento informado, e incluye además las decisiones por representación en caso de incapacidad.

Sin embargo, esta Ley establecía importantes limitaciones al derecho del paciente a tomar decisiones en lo que afecta a su salud, tales como en los casos de negativa a tratamiento, en los que se exigía simultáneamente el alta voluntaria.

6.B.3. SEGUNDA ETAPA

Seoane define esta etapa como la de la consolidación y profundización de la autonomía del paciente, y la *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 (LBAP), más conocida como *Ley de Autonomía del Paciente*, como su aportación más relevante.

6.B.3.A. LA 41/2002

En su propuesta de interpretación de la Ley, Seoane (2004) valora que su mismo nombre, *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*, ofrece indicios sobre la forma en que sus redactores entienden la autonomía.

La Ley se centra básicamente en la materia de información y documentación clínica, pero además, habla de derechos y obligaciones. El que cite los derechos y los deberes, es decir, la responsabilidad, la aleja del autonomismo, de una autonomía entendida como valor absoluto (2004: 51).

Entre las obligaciones que cita está, en el caso de los pacientes y usuarios, la imposición de un deber de lealtad, veracidad y colaboración en la prestación de sus propios datos de salud (art. 2.5). En cuanto a los profesionales sanitarios, la Ley habla de un deber de calidad en relación con la historia y la documentación clínica, consistente en garantizar la adecuación, veracidad, pertinencia, actualidad, etc., de las informaciones o datos de salud (arts. 2.6, 15 y 17). Por lo tanto, no hace sólo referencia al usuario o paciente, sino que tiene también en cuenta al resto de agentes que forman parte de la relación clínica, entendiendo que tiene una función que cumplir en el ejercicio de la autonomía.

Como ha quedado ya apuntado, la Ley hace referencia a dos materias, la información y la documentación clínica, y apunta los deberes de confidencialidad y de calidad respecto a los derechos a la intimidad y a la protección de datos personales. Surge así otro de los ejes en torno a los que gira la Ley. Tal y como sugiere Seoane (2004: 53) “el eje de la relación clínica ha de ser triple: autonomía, responsabilidad y confianza”, tres conceptos que el autor considera que, explícita o implícitamente, aparecen en la Ley.

6.B.3.A.1. NOVEDADES

En el apartado anterior ya se ha citado una de las novedades que contiene la Ley, el llamado *deber de calidad* de los profesionales sanitarios en relación con la historia y la documentación clínica, un deber que se impone también a los centros sanitarios y que consiste en garantizar la adecuación, veracidad, pertinencia, actualidad, etc. de las informaciones o datos de salud. Pero ésta no es la única novedad con que cuenta la 41/2002. En las siguientes líneas quedarán reflejadas algunas de ellas.

La Ley dedica su artículo IV a definir el consentimiento informado y a desarrollar diferentes aspectos derivados de su aplicación, entre ellos sus límites. En este sentido establece las excepciones a la obligación de contar con el consentimiento, limitándolas a los casos de riesgos para la salud pública establecidos en la Ley y debiendo comunicárselo a la autoridad judicial, y a los de riesgo inmediato de integridad física o psíquica del enfermo.

En el mismo artículo se definen los supuestos en los que se acepta el consentimiento por representación y delimita los casos de minoría de edad. Así, aún cuando el menor no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, se aceptará la representación después de escuchar su opinión si tiene doce años cumplidos. En caso de menores emancipados o con dieciséis años cumplidos no cabe representación, aunque si existe riesgo grave los padres serán informados y su opinión tenida en cuenta a la hora de tomar la decisión.

Merece mención especial el artículo que recoge las instrucciones previas, incluido en el capítulo dedicado a la autonomía del paciente. Éstas (también llamadas voluntades anticipadas y testamento vital) se refieren al documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad para que ésta se cumpla en el caso de que se den situaciones en las que no pueda expresarla personalmente. La persona firmante del documento puede designar además un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el equipo sanitario para procurar que sus instrucciones se cumplan. Su garante será el propio servicio de salud y no deberán ser aplicadas las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico ni las que no se correspondan con el supuesto hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

Tal y como se desprende de su contenido, esta Ley consolida la autonomía decisoria, pero aparece también en ella una autonomía informativa presente en los artículos referidos al respecto a la intimidad, confidencialidad de la información y documentación clínica. Además, regula el acceso de usuarios, profesionales sanitarios y terceros a la información contenida en la historia clínica, establece el derecho de custodia, conservación y calidad y el deber de custodia de la historia y documentación clínicas. En base a todo ello Seoane valora que la forma en que la *41/2002* contempla la autonomía refleja un hiato, un encuentro entre la autonomía informativa y la decisoria, que queda consolidada en el ámbito legislativo.

6.B.4. TERCERA ETAPA

Seoane (2013: 24) define esta tercera etapa como la de la ampliación porque en ella aparece la tercera dimensión de la autonomía, la funcional o ejecutiva, que considera que apenas asomaba en las etapas anteriores.

El 2006 es una fecha clave en esta etapa. En ese año se aprueba la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (vigente en España desde 2008), y la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (LPAP).

La *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* además de ser marco de referencia normativo de la autonomía funcional, modifica algunas interpretaciones de la autonomía replanteando, por ejemplo, los procesos de toma de decisiones por representación. En su articulado prioriza la autonomía de la persona con discapacidad, incluyendo su capacidad para tomar decisiones, su independencia y su participación plena y efectiva.

En cuanto a la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (LPAP), más conocida como la *Ley de Dependencia*, su novedad es que se acerca a la discapacidad con la autonomía como protagonista.

Si las respuestas normativas dadas a la discapacidad en las etapas anteriores eran en clave de igualdad, tanto la *Convención de los derechos de las personas con discapacidad* como la *Ley de Dependencia* marcan como objetivo, una vez garantizada la igualdad, proporcionar una autonomía suficiente para que cada persona pueda decidir su plan de vida y llevarlo adelante (25).

Seoane cita otros dos pilares normativos: la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (del 2000 y con validez jurídica en España desde 2007), especialmente por incluir el consentimiento libre e informado de la persona en el ámbito de la medicina y la biología y el derecho a la protección de datos de carácter personal, sobre la base del consentimiento de la persona afectada, y el *Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea*, que contiene el derecho a la protección de datos de carácter personal y la base para su desarrollo legislativo.

Seoane (25) valora que en esta etapa se consolida la autonomía informativa con el *Real Decreto 1720/2007* que aprueba el desarrollo de la *Ley Orgánica de 1999 sobre Protección de Datos*, y se completa con la *Ley de Investigación Biomédica (Ley 14/2007)*, que contempla la protección de datos de carácter personal sobre todo en muestras biológicas humanas y biobancos.

A todo ello hay que sumar las diversas legislaciones autonómicas que han ido desarrollando aspectos de la autonomía referidos a diversos escenarios, como por ejemplo, el proceso de final de la vida, o el uso y acceso a la información y documentación clínica.

6.C. EL DEBATE SOBRE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS

Al igual que cada persona va construyendo su proyecto de cómo le gustaría vivir, también va elaborando la forma en que le gustaría que su vida acabara de acuerdo con sus creencias y valores. Más aún en un contexto como el actual en el que un alto porcentaje de ciudadanos muere en el hospital o en centros asistenciales conectados a máquinas que en ocasiones únicamente prolongan su agonía o les abocan a situaciones que ellos consideran inaceptables.

Es en este contexto donde cobran especial valor las llamadas instrucciones, directrices previas o voluntades anticipadas, entendidas como la declaración de una persona sobre los cuidados o el tratamiento de su salud y sobre otros aspectos relacionados con el final de su vida. Estas instrucciones deberán emitirse libremente por personas capaces en previsión de un futuro en el que la incapacidad les impida expresar autónomamente su voluntad.

De esta forma, las instrucciones previas se convierten en una proyección del consentimiento informado y de la autonomía decisoria a través del tiempo, definida por José Antonio Seoane (2006: 286) como una autonomía *ad futurum*, porque si el

consentimiento informado se otorga para una actuación inmediata o casi inmediata, las instrucciones previas suponen un consentimiento prestado en el presente para una intervención diferida en el tiempo. Esto significa que las decisiones relacionadas con el final de la vida podrán beneficiarse de la intervención de los pacientes, convirtiendo a las directrices anticipadas en lo que Gómez Rubí (2001) define como la última oportunidad para ejercer la autonomía.

Como proyección en el tiempo del consentimiento informado, las instrucciones previas deberán enfrentarse a los mismos peligros que éste, una situación que Broggi y Drane (1997: 31) comparan con el dilema de Ulises ante el estrecho de Escila y Caribdis, en el que el héroe debe escoger entre pasar al alcance de las siete cabezas del monstruo o enfrentarse a la fuerza de un gran remolino. Es decir, si para huir de siglos de paternalismo médico no se corre el peligro de caer en una interpretación excesiva y únicamente legalista de las directrices anticipadas y se convierte a éstas en una herramienta de la medicina defensiva. La experiencia de EEUU y lo ocurrido en nuestro ámbito con el consentimiento informado obligan a estar alerta, y Koldo Martínez (2003) advierte ya de que el mayor peligro que acecha a la atención a la salud en este siglo no es ya el paternalismo autocrático de los médicos, sino el respetuoso abandono de los pacientes.

En un esfuerzo por colaborar en la búsqueda de recetas que puedan indicarse como tratamiento preventivo para intentar esquivar ese mal, este trabajo plantea entender las instrucciones previas a la luz de la interpretación de la *Ley 41/2002* o de *Autonomía del Paciente* propuesto por José Antonio Seoane (2004). Esta propuesta, ya citada en el primer apartado de este capítulo, interpreta la *41/2002* como una ley que pivota en torno a tres ejes: autonomía, responsabilidad y confianza.

La combinación de estos tres elementos podría ayudar a configurar unas directrices anticipadas que vayan más allá del documento y que se deriven de un proceso de deliberación conjunta en el marco de una relación de confianza entre médico y paciente. Sólo así podrán ser una oportunidad para que la voz de los pacientes se escuche también en las decisiones relacionadas con el fin de la vida.

6.C.1. LA EXPERIENCIA EN ESTADOS UNIDOS

Para explicar la experiencia norteamericana con las voluntades anticipadas seguiremos el trabajo de Inés María Barrio, Pablo Simón y Javier Júdez (2004).

Según estos autores, fue a mediados de los 60 cuando, en una reunión de la *Euthanasia Society of America*, se lanzó por primera vez la idea de un documento que recogiera la forma en la que el paciente deseaba ser tratado cuando ya no pudiera decidir por sí mismo. En 1969 el abogado L. Kutner propuso un modelo de documento que bautizó con el nombre de “testamento vital”, y la *Eutanasia Educational Council* difundió miles de formularios. Su impacto fue escaso hasta que, a raíz del caso Quinlan,³⁴ California aprobó en 1976 la primera *Natural Death Act*. Durante los diez años siguientes muchos estados siguieron el ejemplo californiano.

Este origen norteamericano ligado al contexto del debate sobre la eutanasia es uno de los motivos por los que autores como Miguel Angel Sánchez González (1997) consideran, a diferencia de lo que se plantea en este trabajo, una equivocación plantear las instrucciones previas como una prolongación de la doctrina del consentimiento informado.

A pesar del enorme desarrollo legislativo, a finales de los 80 se calculó que únicamente alrededor del 10% de los norteamericanos firmaba un testamento vital o cumplimentaba un poder de representación. Esto se debía a tres razones: los sanitarios y sus organizaciones entendían que la difusión del uso de estos documentos no era su obligación sino responsabilidad de los pacientes; los sanitarios no incluían estos temas en sus conversaciones por considerarlos incómodos, y existía una tendencia general a entender que estas cuestiones sólo atañen a personas con enfermedades crónicas o ancianas. Para impulsar la cumplimentación de testamentos vitales, poderes notariales, etc., se aprobó la *Patient Self-Determination Act* (PSDA).

La PSDA, propuesta al Senado y Congreso norteamericano en 1989 por el senador republicano por Missouri John C. Danforth y el senador demócrata por Nueva York Daniel Patrick Moynihan, fue recibida desde el primer momento con reticencias, entre ellas de compañías sanitarias que entendían que no era responsabilidad suya difundir las directrices anticipadas. Sin embargo, el proyecto recibió un fuerte impulso a partir de la sentencia sobre el caso Cruzan³⁵ en 1990 y la ley entró en vigor en 1991.

³⁴ Karen Quinlan entró en estado vegetativo tras ingerir en una fiesta diversas sustancias. Su familia solicitó la desconexión del respirador artificial que la mantenía con vida, y tras diversos avatares en los tribunales, finalmente en 1976 el Supremo del Estado de Nueva Jersey dio su autorización argumentando que “ningún interés superior del Estado puede obligar a la paciente a soportar lo insoportable”.

³⁵ Nancy Cruzan quedó en estado vegetativo persistente tras sufrir un accidente de coche en 1983. La joven evolucionó a respiración espontánea, pero no podía deglutir, por lo que le colocaron un tubo de alimentación. En 1987 sus padres solicitaron su retirada, lo que finalmente consiguieron en 1990 tras apelar a la Corte Suprema de EEUU después de haber sido rechazada su petición en diversos tribunales.

En sus primeros años la PSDA, que obligaba a los centros y organizaciones sanitarias que recibieran fondos públicos a ofrecer a sus pacientes la cumplimentación de voluntades anticipadas, tuvo efecto, pero a mediados de los 90 el número de pacientes que las elaboraba se estancó en un 15% de la población. Fue entonces cuando se planteó la necesidad de fijarse menos en el marco jurídico y más en la realidad de los hospitales y residencias asistidas y en la forma en que se estaban utilizando las voluntades anticipadas. En esos años salieron a la luz los primeros resultados del SUPPORT.

El SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Ricks of Treatments*) fue un estudio realizado con más de 9.000 enfermos hospitalizados en 5 hospitales del nivel terciario y que se desarrolló en dos fases entre 1989 y 1994. Sus objetivos eran obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida, describir la forma en que se tomaban las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares y evaluar si una mejora en la información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación mejoraba la toma de decisiones tanto desde el punto de vista del médico como del paciente. Una de sus estrategias incluía el impulso a la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y a que sus médicos las respetaran.

Ni las intervenciones marcadas en el estudio ni la PSDA parecieron mejorar la manera en que se tomaban las decisiones al final de la vida, por lo que los bioeticistas comenzaron a reflexionar sobre la necesidad de una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones, la llamada Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias.

En 1993 un grupo de bioeticistas norteamericanos comenzaron a dar forma a un proyecto de investigación del *Hastings Center* con el objetivo de reflexionar sobre el papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. El informe, publicado en 1994 como suplemento especial del *Hastings Center Report*, planteaba la necesidad de abandonar la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas centrada en los documentos para orientarse a procesos comunicativos entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios que ayudaran a dotar a las decisiones relativas al final de la vida de calidad moral. En esos procesos las voluntades anticipadas serían una herramienta de trabajo más, y no el objetivo.

En el informe este enfoque se bautizó como Planificación Anticipada de las Decisiones.

A partir de ahí y hasta nuestros días, la literatura norteamericana sobre la toma de decisiones al final de la vida ha experimentado un giro hacia este nuevo concepto, y la metodología cualitativa ha ido sustituyendo a la cuantitativa en los proyectos de investigación.

6.C.2. LA SITUACIÓN EN ESPAÑA

Si bien la autonomía de los pacientes ya se reconoce en la *Ley General de Sanidad de 1986*, y posteriormente en el 2000 en el *Convenio de Oviedo*, este derecho se regula en la *Ley 41/2002*, que dedica su capítulo IV al respeto de la autonomía del paciente y recoge en él la definición y los límites del consentimiento informado y las instrucciones previas (artículo 11).

Pero años antes de la aprobación de esta ley, en 1991, Diego Gracia ya proponía en su libro *Procedimientos de decisión en ética clínica* que en la historia clínica se incluyera un testamento vital y un poder de representación, iniciativa por la que algunos autores han definido a Gracia como un adelantado a su tiempo (Tamayo, Simón, Barrio y Seoane 2008).

A partir de la entrada en vigor de la *Ley 41/2002* en mayo del 2003, las diferentes comunidades autónomas han ido regulando el procedimiento para que se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas.

También existen ya algunas tesis doctorales dedicadas a las directrices anticipadas, alguna ya en forma de libro (Siurana 2005),³⁶ y se han publicado otros trabajos referentes al mismo tema, lo que puede interpretarse como un interés creciente de la sociedad sobre las voluntades anticipadas.

Autores como Inés María Barrio, Pablo Simón y Javier Júdez (2004) comparan la situación actual española con la norteamericana en los años 90, en los que las instrucciones previas experimentaron un gran desarrollo legislativo aunque no estuvo acompañado de una gran implantación.³⁷ Por lo tanto, el riesgo de cometer los mismos errores es elevado, y como ya se ha apuntado, éste consistiría en centrarse en

³⁶ Juan Carlos Siurana. *Voluntades anticipadas* (Madrid, Trotta, 2005).

³⁷ Según recogen Tamayo, Barrio, Simón y Seoane (2008), con fecha de 1 de enero de 2008 en España habían cumplimentado su voluntad anticipada 111 personas por cada 100.000 habitantes.

el proceso burocrático de los documentos escritos en lugar de entender las voluntades anticipadas como una herramienta a utilizar en procesos más amplios en los que los pacientes tomen decisiones sobre la atención sanitaria que desean en un futuro cuando sean incapaces de expresarlas.

En esta línea Koldo Martínez ya advierte en su reflexión sobre el testamento vital (2003) de que, al refugiarse en una norma general, los médicos pueden utilizarlos para evadirse de la situación particular de su paciente e infratratarlo. En su opinión, los pacientes que rellenan sin más los documentos que se les ofrecen son pacientes abandonados, y añade que elaborar un testamento vital sin una deliberación entre médico y paciente difícilmente es mejor que no tenerlo. Por esto afirma que si de lo que se trata es de proteger la autonomía del paciente, esto se conseguirá más fácilmente en la consulta de un médico comprometido que ante un notario o en la oficina de un funcionario municipal.

6.C.3. AUTONOMÍA, RESPONSABILIDAD Y CONFIANZA

Pero, ¿cuál es la autonomía que se trata de proteger en un testamento vital? No es, sin duda, una autonomía ilimitada. En su artículo 11, la *Ley 41/2002* recoge que las instrucciones que se especifiquen no podrán ser contrarias ni al ordenamiento jurídico ni a la “lex artis”. Independientemente de que algunos autores (Seoane 2006 y Broggi 2003) llamen la atención sobre lo impreciso y ambiguo del término, incluso de lo equívoco que podría resultar sustituirlo por “buena práctica clínica”, lo cierto es que se está hablando de una autonomía con ciertos límites externos y que por tanto se aleja de un modelo de relación autonomista.

Es más, comunidades como La Rioja o el País Vasco especifican como límite a la aplicación de las instrucciones previas lo contraindicado, precisando quizá mejor el equilibrio entre el ejercicio de la autonomía del paciente y las obligaciones de los profesionales sanitarios.

Un segundo elemento en juego sería el de la responsabilidad. La propia Ley se define como básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Respecto a las directrices anticipadas, el paciente podrá expresar el rechazo a ciertos tratamientos, sus preferencias, creencias, valores, para que se tengan en cuenta en el momento de su vida en que no sea capaz de expresarlos. Será su responsabilidad, compartida con

la del profesional sanitario, que todo esto esté expresado de modo que refleje fiel y claramente sus valores y preferencias, pues de ello dependerá que éstos se interpreten de forma adecuada en un futuro. En cuanto a la responsabilidad del profesional es aquí doble: Por una parte, y en la línea apuntada ya por Koldo Martínez (2003), las directrices anticipadas no deben servir para disminuir la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones en el final de la vida, sino para compartirla; y por otra, deberán velar porque esas instrucciones, llegado el momento, se tengan en cuenta.

Eso significa que paciente y doctor se implican en un proceso de deliberación basado en el diálogo y en el que se toman decisiones de forma conjunta. Esta relación debe ser de respeto mutuo, y en ella el documento puede servir de simple guión orientativo, pero en ningún caso es el objetivo. Algunas leyes, como la de La Rioja (citada en Barrio y Simón 2006: 310) invita ya a que el documento no sea “un formulario más a firmar por el paciente”, sino “la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos a su representante y seres queridos, sobre todo los relativos al final de la vida”.

Este proceso es lo que se llama Planificación anticipada de la atención médica, y su objetivo es asegurar que la atención sanitaria sea conforme a las preferencias del paciente cuando éste sea incapaz de participar en la toma de decisiones. Por eso se puede decir que se trata de un proceso de comunicación y discusión que debería estructurarse dentro del proceso habitual de atención a la salud y revisarse periódicamente.

Difícilmente un paciente podrá deliberar con su médico sobre su vivencia de la enfermedad, de sus preferencias de tratamiento y de sus deseos personales si la relación no está basada en un mínimo de confianza. Aquí aparece el tercer elemento clave de la interpretación que realiza Seoane de la *Ley 41/2002*. Respecto a la confianza, Broggi llega a afirmar que el diálogo del que hablamos debería comportar una implicación que podría llevar hasta las “zonas oscuras” del enfermo (Quill citado por Broggi 2003: 64) y que en nuestro contexto latino entonces podría hablarse de una relación amistosa que considera deseable. Seoane sin embargo distingue entre una confianza profesional y una confianza personal, y considera que es sólo ésta última la que se basa en la amistad (2004: 51). En este trabajo nos referimos a esa confianza profesional porque, a diferencia de la amistosa, la primera es exigible en la

relación clínica y la segunda no. Además, la confianza profesional, a diferencia de la amistosa, no es bidireccional ya que únicamente una de las partes se desnuda emocionalmente y transmite sus deseos o miedos.

La conjunción de estos tres elementos podría abrir el camino a un modelo en el que se respeten todos los principios en juego en la teoría bioética. Como ya ha quedado apuntado anteriormente, la *Ley 41/2002* dedica el artículo 11, dentro del capítulo IV dedicado al respeto a la autonomía del paciente, a las instrucciones previas, y establece que cada servicio de salud deberá regular el procedimiento adecuado que garantice su cumplimiento. Se establece así una obligación de mínimos, y no tenerlas en cuenta (siempre que no se den las excepciones previstas por la ley) podría interpretarse como maleficente. Es más, hoy en día sería difícilmente aceptable como buena práctica aquella que está basada en la imposición. Pero existe una segunda lectura ya planteada por Pablo Simón para el consentimiento informado y retomada por Broggi (2001: 115) para el caso que nos ocupa. Según ésta, los profesionales deben aceptar y respetar las directrices previas realizadas por sus pacientes, y en caso de no hacerlo deberían razonarlo adecuadamente en la historia clínica, pero además, como buenos profesionales, deberían informar a los pacientes de los beneficios que puede aportar su elaboración, y colaborar y ayudar a los que decidan hacerlo. Esto no es obligatorio, pero sí beneficente, y es ahí donde se juega la excelencia profesional.

En cuanto a la justicia, y tal y como indica la Ley, deberán ser tenidas en cuenta todas las directrices anticipadas realizadas por personas mayores de edad, capaces y libres siempre y cuando no respondan a las excepciones previstas en el propio ordenamiento.

De todas formas, es importante apuntar que las instrucciones previas ni solucionan todos los problemas ni traen más complejidad a la labor de los profesionales, sino que, como apunta Broggi (2003: 69) son las propias decisiones sobre el final de la vida las que son complejas y las que requieren reflexión y diálogo. Quizá, una de las causas de la escasa implantación de las voluntades anticipadas en nuestro ámbito es que no se ha valorado adecuadamente la importancia de estos dos elementos. Sería una pena que con las directrices anticipadas ocurriera lo mismo que con el consentimiento informado y que los pacientes se limitaran a firmar documentos en lugar de implicarse, acompañados por los profesionales sanitarios que les atienden, en procesos de elaboración de unas instrucciones previas que les

faciliten hablar de su vivencia de la enfermedad y de la muerte, de su vida, creencias, preferencias y deseos. Para que las voluntades anticipadas sean realmente la última oportunidad para ejercer la autonomía quizá sea aconsejable mantener el tratamiento prolongado en el tiempo.

6.D. EL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA

Desde la llegada de la Modernidad hasta nuestros días el concepto de autonomía ha ido conquistando paulatinamente diferentes ámbitos, llegando, en los últimos tiempos, a un nuevo espacio, el de la vida y la muerte.

Esta consideración, unida a la de que vivimos, y por tanto también morimos, en una sociedad con una medicina cada vez más tecnologizada, ha sido el caldo de cultivo en el que ha surgido el derecho a morir con dignidad. Un concepto entendido como la garantía de la ciudadanía de que sus derechos se respeten también en el final de su vida.

Este derecho se ha ido plasmado hasta el momento en la aceptación de figuras tales como las directrices anticipadas o la posibilidad de rechazar un tratamiento, entre otras, y en la actualidad los límites de la autonomía se han colocado en la eutanasia y el suicidio asistido.

Esta es la razón de que su corrección ética o no, y la fundamentación de algunos planteamientos empleados para argumentarla, se conviertan en el objeto de este trabajo, ya que, como se analizará más adelante, las demás formas no presentan en estos momentos discusión y son perfectamente legales.

Partimos de la hipótesis de que la argumentación ética que plantea el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido como un conflicto entre no maleficencia y autonomía presenta algunos problemas de difícil resolución en el actual marco, en el que el respeto a la autonomía del paciente está progresivamente alcanzando a las decisiones que se refieren al final de la vida. Desde esa perspectiva, el deber profesional del médico se entiende como no matar, y por tanto limita la autonomía a un derecho negativo. Es así como, por ejemplo, lo entiende Arnason (2004).

Algunos de estos problemas podrían solventarse si, por una parte, se englobaran todas las cuestiones éticas del fin de la vida en un único concepto, el de la ayuda a bien morir, y por otra, se contemplara la autonomía desde un nuevo prisma, el de un derecho que crea obligaciones de no maleficencia, beneficencia y justicia.

Ninguna de las dos propuestas es nueva. La primera es defendida por Txetxu Ausín, y la segunda no es externa a la teoría principialista de Gracia, sino que ya fue planteada por Pablo Simón en relación con el consentimiento informado.

Para poder entender mejor este planteamiento, estudiaremos primero el contexto en el que se da el debate e intentaremos apuntar una definición clara de lo que se está discutiendo. A partir de ahí se ofrecerá un breve panorama de los dos grupos de argumentos principales para finalizar con el resumen del contenido de la propuesta.

6.D.1. EL ESCENARIO DEL DEBATE

Si, como dice Diego Gracia (2005b: 12) la muerte es un hecho cultural, determinado por la situación histórica que a una sociedad le ha tocado vivir, la nuestra está marcada por el modo tecnológico de morir. El gran desarrollo de la ciencia y la técnica médicas que se da a partir de finales del siglo XIX o principios del XX cambia considerablemente la relación entre la muerte y la medicina, y se produce un cambio en el modo de morir (Méndez Baiges 2002: 18-32). Hasta entonces el enfermo moría en casa, rodeado de los suyos y tras poner en orden, una vez presentida la muerte, los asuntos espirituales con el sacerdote y los materiales con el notario. En el modo tradicional de morir, el médico salía de escena cuando el proceso de muerte comenzaba.

El modo de morir tecnológico, sin embargo, está mediado por la técnica y por lo tanto la intervención de terceros es más decisiva. Tanto, que incluso pueden llegar a colocar al moribundo en situaciones en las que no está del todo claro si sobrevive o “sobremuere”. En este escenario cobra cada vez más importancia el respeto a la autonomía del paciente en cuanto garantía de que el que muere pueda tomar ciertas decisiones relevantes sobre su propia muerte y que éstas sean respetadas.

Este es nuestro contexto, y por tanto en el que debemos definir el contenido del derecho a una muerte digna, y en el que surge el debate en torno a cuestiones tan polémicas como la eutanasia y el suicidio asistido.

6.D.1.A. UNA BREVE HISTORIA DE LA EUTANASIA

A pesar de que no parecen existir dudas de que el concepto de eutanasia debe aparecer hoy en día inevitablemente ligado con voluntariedad y por tanto, con autonomía, el siguiente repaso por la historia de este término (basado en Gracia

1990: 13-27) permite afirmar, por una parte, que no siempre ha sido así. Y por otra, que no es cierto que la medicina occidental siempre se haya opuesto a prácticas eutanásicas porque su objetivo sea siempre luchar por la vida. Diego Gracia se arriesga a decir que tradicionalmente los médicos no sólo han desahuciado a sus pacientes cuando el proceso era incurable, sino que en casos con algunas características determinadas, tales como posible contagio, final muy doloroso, etc., han practicado la eutanasia.

En realidad, todas las culturas tradicionales o “primitivas” se han propuesto ayudar a bien morir a través de sus ritos de paso a la muerte, utilizando para ello los medios más diversos. Unas veces han sido productos químicos, como vinos o derivados del opio; otras venenos, humos, inciensos, etc. En la mayoría de estos procedimientos había una provocación directa de la muerte (no parece que en este contexto tradicional se distinguiera demasiado el matar del dejar morir), pero en todos ellos el objetivo era humanizar el proceso de morir, incluso cuando, al no conocer otra forma, éste consistía en acelerar directa y voluntariamente la llegada de la muerte. En esta eutanasia ritualizada los encargados eran en unos casos los hechiceros, en otros los chamanes y en otros los familiares, pero con el nacimiento de la medicina científica en Grecia, va a ser el médico el que cumpla con esta misión, y la eutanasia se medicaliza.

De todas formas, la eutanasia ha despertado diferente interés según la época, y este interés subió de grado durante el siglo XIX. En 1826 Karl Friedrich, considerado uno de los padres de la ética médica moderna, defendió en la Universidad de Gotinga la tesis doctoral titulada *De Eutanasia Medica*, en la que planteó la necesidad de enseñar a los médicos a cuidar, tanto técnica como humanamente, a los enfermos que se encuentran en el final de sus vidas. La conclusión de su trabajo fue que ya que los médicos no son capaces de dar a los enfermos la inmortalidad, la *atanasia*, tienen que aprender la ciencia del bien morir, la *eutanasia*. A finales de ese siglo cobró de nuevo vigor la tensión ya existente en Grecia entre platonismo e hipocratismo en relación con la eutanasia, al considerar los primeros que debía aplicarse a todos los sujetos “inservibles” y los segundos sólo a los “incurables”. En 1895 el jurista alemán Adolf Jost publicó el libro titulado *Das Recht auf den Tod*, en el que argumentaba que el control sobre la muerte de los individuos debe pertenecer en última instancia al organismo social, al Estado. Es decir, que el Estado puede matar a fin de mantener la organización social viva y sana. A comienzos del siglo XX, en 1920 y dentro de esta

tradición, el jurista y filósofo Karl Binding y el médico-psiquiatra Alfred Hoche publicaron el libro titulado *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens* (“el permiso para destruir las vidas carentes de valor vital”). Estos autores entendían por vidas sin valor vital no sólo las de los enfermos terminales, sino también las de la mayor parte de los enfermos mentales, los retrasados psíquicos y los niños retardados y deformes. La aceptación de estas ideas por numerosos médicos y psiquiatras alemanes explica que, durante el nazismo, la más avanzada comunidad médica del momento colaborara activamente en el más amplio programa de exterminio social conocido hasta la fecha.³⁸

Lo ocurrido en el período nazi puede ser uno de los factores que haya influido en la inclusión de la voluntad de los pacientes como elemento imprescindible a la hora de hablar de la eutanasia. La premisa de que toda persona es, en principio, propietaria y responsable de su propia muerte, lleva a que la pregunta en la actualidad no sea, según Gracia, si el Estado tiene o no derecho a eliminar a los enfermos y minusválidos, sino si la ética puede responder positivamente a quien desea morir y pide ayuda para hacerlo.

6.D.2. ALGUNAS DEFINICIONES

Como se deduce de lo apuntado hasta el momento, la conversión de la búsqueda de la buena muerte en una práctica medicalizada, la tecnologización del morir y en consecuencia el aumento de la expectativa de vida y de las posibilidades de morir lentamente, y finalmente la aparición de la idea del respeto a la autonomía de los pacientes en la práctica clínica, son los elementos que conforman el escenario en el que se da en la actualidad el debate sobre la eutanasia.

Pero para que este debate sea fructífero, la definición del concepto debería ser unánime, y esta premisa no siempre parece cumplirse. En ocasiones se utiliza la palabra eutanasia para designar conceptos que en realidad no lo son, lo que plantea que sea tarea primordial la clarificación de algunos términos.

En las siguientes líneas se apuntarán algunas definiciones de conceptos que, aunque a veces se les denomina eutanasia, en realidad no lo son. Para ello se recogerá la propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras publicada

³⁸ Más información en López Muñoz F. Alamo Cecilio (2008) “El caduceo y la esvástica. La medicina clínica en el nazismo”, *Jano* nº 1699, pp. 52-54.

recientemente por varios expertos bioéticos (Simón, Barrio, Alarcos, Couceiro y Hernando 2008).

El primero de los conceptos, el único en que se puede hablar de *eutanasia* es el que se refiere a actuaciones que causan la muerte de los pacientes de forma directa por una relación causa-efecto única e inmediata. Estas acciones deben realizarse a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de pacientes que estén en situación de capacidad. El contexto debe ser de sufrimiento que el paciente experimenta como inaceptable provocado por una enfermedad incurable, y que no ha podido ser mitigado por otros medios (por ejemplo cuidados paliativos). Estas intervenciones son realizadas por profesionales sanitarios que mantienen una relación clínica con sus pacientes y por lo tanto los conocen.

En los casos en los que la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios para que él mismo provoque su muerte se hablaría de *suicidio médicamente asistido*.

La *limitación del esfuerzo terapéutico* (LET) consiste en retirar o no iniciar medidas terapéuticas por considerar que, en la situación concreta de ese paciente, son inútiles o fútiles porque sólo prolongarían su vida biológica, sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Esa retirada o no inicio de las medidas citadas lleva a que la propia enfermedad acabe con la vida del enfermo, no la actuación del profesional. La diferencia entre la LET y la eutanasia está precisamente en la diferencia entre permitir la muerte y provocarla. Esta distinción es la que se intentaba reflejar con los términos eutanasia pasiva y activa, que los citados autores proponen modificar, al igual que los de adistanasia o antidistanasia, para evitar la confusión entre lo que es o no eutanasia.

Si en los casos de limitación de esfuerzo terapéutico las decisiones recaen en los profesionales, en los de *rechazo al tratamiento* o denegación de consentimiento el protagonista es el paciente. Este rechazo de tratamiento forma parte de la teoría del consentimiento informado, y está recogido como derecho del paciente en diferentes códigos deontológicos, convenios y declaraciones como la Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005).

Para que las personas que lo deseen puedan expresar sus deseos anticipadamente existe la voluntad anticipada (VA) o instrucción previa, regulada en España por la *Ley 41/2002* y por la legislación autonómica (en el caso de la CAV *Ley 7/2002* de 12 de diciembre). Así, si un paciente expresara anticipadamente su

voluntad de suspender o no iniciar un tratamiento en una situación clínica ya prevista por él, los profesionales tendrían en principio la obligación ética y jurídica de respetarla, aún por encima de las opiniones de la familia, del representante designado en el documento de VA (si la situación está incluida éste no podrá contradecir lo expuesto por el interesado), o incluso de las de las suyas propias sobre el posible beneficio clínico del mantenimiento de la medida.

En cuanto a la *sedación paliativa*, se refiere a la administración de medicación a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones necesarias para que su conciencia se reduzca lo necesario para aliviar los síntomas que le producen sufrimiento. Para ello debe contarse con su consentimiento informado o con el de su familia o representante.

En España se suele hablar además de sedación terminal o en agonía, cuya única diferencia estriba en que en este caso la muerte del paciente se prevé muy próxima porque se considera que está entrando en fase de agonía. La sedación paliativa es una práctica clínica que no debería ser considerada diferente a otras siempre que se realice conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas y se cuente con el consentimiento informado del paciente o de su representante. Sin embargo, tiene la característica de que uno de sus posibles efectos secundarios puede ser el contribuir a acortar el tiempo de vida de un paciente. Es decir, en esta práctica se da el principio del doble efecto, que se basa en que una acción que busca intencionadamente un efecto positivo (aliviar los síntomas que producen sufrimiento) puede tener como consecuencia no buscada uno negativo.

Ello ha provocado que haya quien ha definido esta práctica como eutanasia encubierta o “criptotanasia”, a pesar de tratarse de una práctica aceptada por el Catecismo de la Iglesia Católica y el Código de Ética y Deontología Médica 1999 de la OMC.

En cuanto a la *suspensión de atención médica por fallecimiento*, se refiere a los casos en que a un paciente en situación de muerte encefálica, es decir, ya fallecido, no se le realiza la desconexión final hasta que se le realicen una serie de intervenciones clínicas destinadas, en el caso de que se trate de un donante, a la extracción y conservación de esos órganos. No existe aquí conflicto ético ni jurídico ni se puede hablar de eutanasia o esfuerzo terapéutico porque el paciente ya ha fallecido.

RESUMEN DE TÉRMINOS (Simón, Barrio, Alarcos, Couceiro y Hernando 2008)

- *Eutanasia*: Causar la muerte de un paciente con enfermedad incurable, con sufrimiento experimentado como inaceptable e imposible de ser mitigado por otros medios, a petición de éste, de forma directa por una relación causa-efecto única e inmediata.
- *Suicidio médicamente asistido*: El profesional se limita a proporcionar al paciente los medios para que él mismo provoque su muerte.
- *Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)*: Retirar o no iniciar medidas terapéuticas inútiles o fútiles porque sólo prolongarían la vida del paciente sin proporcionarle una recuperación con una calidad de vida mínima. Es la enfermedad la que acaba con la vida del enfermo, no la retirada o no inicio de las medidas.
- *Rechazo al tratamiento*: Denegación de consentimiento por parte del paciente.
- *Sedación paliativa*: Administración de medicación a un paciente terminal, con su consentimiento o, en su caso, de su familia o representante, en las dosis y combinaciones necesarias para reducir su conciencia y poder aliviar los síntomas que le producen sufrimiento.
- *Suspensión de atención médica por fallecimiento*: Paciente ya fallecido, en situación de muerte encefálica, que no se le realiza la desconexión final hasta realizar intervenciones clínicas destinadas, si es donante, a la extracción y conservación de esos órganos.

6.D.3. LA EUTANASIA Y LOS PRINCIPIOS

De entre todos los términos citados en el apartado anterior, únicamente la eutanasia y el suicidio asistido son en este momento objeto de polémica y pueden presentar conflicto ético. El resto, ni están tipificados en el Código Penal ni presentan demasiada controversia.

Para autores como Juan Antonio Garrido, Pablo Simón o Azucena Couceiro, entre otros, el problema que presentan tanto el suicidio asistido como la eutanasia estriba en que plantean un conflicto entre la no maleficencia y la autonomía. En el principialismo de Diego Gracia la no maleficencia es un principio de primer nivel, referido al ámbito público y de obligado cumplimiento, mientras que la autonomía es

de segundo nivel y perteneciente al ámbito de lo privado. Estos autores interpretan la no maleficencia, es decir, el no hacer daño y la buena práctica clínica, como sinónimo de no matar, y es por ello que consideran que el conflicto no está en el consentimiento del interesado, sino en la necesaria participación de una persona distinta al paciente, por ejemplo, un médico. La implicación de un tercero es más evidente en el caso de la eutanasia, ya que se refiere a actos que suponen la muerte del paciente terminal, y algo menor en el suicidio asistido al limitarse a ofrecer los medios para que sea el propio paciente el que realice el acto (Simón y Couceiro 1996: 345-346).

Juan Antonio Garrido (2006) añade un matiz a la anterior argumentación, y recogiendo a Gracia apunta que en los casos citados la no maleficencia se traduce en no realizar acciones que tengan como finalidad la muerte del paciente ni que prolonguen de forma desproporcionada el proceso de la muerte. En cuanto a la beneficencia y la autonomía, por el respeto que se debe a la voluntad del paciente no se iniciarán o se retirarán tratamientos que prolonguen una situación de enfermedad que él no desea prolongar. En consecuencia, según este autor, los pacientes pueden solicitar que no se les apliquen determinados tratamientos, o se les apliquen algunos para aliviarles aunque tengan como efecto secundario una aceleración del proceso de muerte si éste no es el objetivo prioritario, pero no pueden esperar una respuesta positiva a la petición de poner fin a su vida (102).

En la misma línea, autores como Gafo (2000) o el propio Gracia (2004a) advierten que el matar es siempre una lesión del principio de no maleficencia. En cuanto al principio de autonomía, debe interpretarse como el derecho del paciente a escoger, “en la medida de lo posible”, las circunstancias en las que habrá de morir. Las comillas, para Simón y Couceiro (1996: 329) marcan el límite, añadiendo que los derechos humanos son mandatos de optimización que pueden ser restringidos cuando colisionan con otros bienes colectivos. Para todos estos autores, la norma tiene que ser el respeto a la vida, por lo que la eutanasia no podrá ser nunca más que una excepción.

Otros autores, como Txetxu Ausín (2008), entienden que la responsabilidad profesional del médico incluye la obligación de no abandono del paciente incluso en los casos en los que los cuidados paliativos no son suficientes o se presentan inaceptables para algunos pacientes que desean mantener algún sentido de control sobre las circunstancias de su muerte. No acompañar a su paciente en esa situación

terminal y no atender esa petición razonada y voluntaria de ayuda a morir podría suponer una dejación de las propias responsabilidades profesionales.

Ausín considera que si tanto el rechazo de ciertos tratamientos y soportes médicos como proporcionar drogas letales mediante la ayuda al suicidio tienen la misma consecuencia, la muerte del paciente, entonces habría que poner el acento en las condiciones y garantías para que en todos los casos se dé una petición informada, sin presiones y voluntaria por parte del paciente, y no en la legalización o no de la aceleración de la muerte. Por ello defiende que el foco de las políticas públicas debería dirigirse a delimitar claramente las condiciones de petición y consentimiento de la aceleración de la muerte, estableciéndose las garantías adecuadas independientemente de que se trate de unos medios u otros y en el contexto del respeto a la voluntad del paciente y la evitación del sufrimiento.

En la misma línea se sitúa Albert Royes i Qui (2007), quien considera que los deberes éticos de beneficencia, de respeto a la autonomía y también el de no maleficencia, pueden perfectamente interpretarse en el sentido de permitir la colaboración de un médico en el suicidio de un paciente que se encuentre en determinadas circunstancias.

6.D.4. DOS PROPUESTAS EN UNA

Aunque aparentemente el debate se centre en la forma de entender la no maleficencia, interpretada por unos como sinónimo de no matar y por otros como el no abandono del paciente incluso ante la petición de ayuda a morir en determinadas circunstancias, un argumento más profundo subyace en el centro de la polémica, que puede articularse como la manera de entender la autonomía en el principialismo de Diego Gracia. Aunque Diego Gracia ha ido sustituyendo el lenguaje de los principios por otro más amplio, el de los valores, algunos autores, como ya hemos visto anteriormente, recurren a su teoría principialista como argumentación ética en el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido.

Recordemos que esta teoría, recogida ya en capítulos anteriores (apartados 4.C y 5.B.1), se basa en la existencia de cuatro principios (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia), de los cuales los dos primeros pertenecen al primer nivel, a la ética de mínimos, y los otros dos al segundo, es decir, a la ética de máximos. En caso de conflicto entre principios del primer y del segundo nivel por norma deben

prevalecer los del primero.

Como ya hemos visto, esta forma de entender la autonomía en el principialismo de Gracia fue objeto de una modificación por parte de Pablo Simón al detectar que era fuente de algunos problemas cuando se aplicaba a la teoría del consentimiento informado (Simón 2002).

El consentimiento informado es hoy en día una exigencia jurídica, y por lo tanto perteneciente a la ética de mínimos y exigible. Sin embargo, en el principialismo de Gracia la autonomía, base del consentimiento informado, pertenece al segundo nivel, un principio de máximos, y por lo tanto no de obligado cumplimiento sino dependiente de la excelencia profesional.

Algo parecido podría ocurrir próximamente en nuestro ámbito si, como anunció en el año 2008 el ministro de Sanidad español (*El País* 7-9-2008), se regulara el suicidio asistido. En ese caso, una norma jurídica entraría en contradicción con una interpretación del principio de no maleficencia que, entendido de forma totalmente independiente del de autonomía y en un nivel superior a éste y por lo tanto de cumplimiento obligatorio, se entiende como no matar.

El mismo Gracia (2005b: 17) ya vislumbraba un horizonte en el que, a la admisión del rechazo de los pacientes a medidas extraordinarias le seguiría la del suicidio asistido y finalmente la eutanasia.

Sin embargo, quizá se podría avanzar en el debate si los problemas éticos que se presentan en el final de la vida se englobaran, tal y como propone Txetxu Ausín (2008), en la expresión “ayuda a (bien) morir”. Este sería un nuevo prisma bajo el que contemplar los problemas del final de la vida, y enlazando con la propuesta de Pablo Simón respecto al consentimiento informado, la autonomía no sería ya un principio más, perteneciente al segundo nivel y por tanto adscrito a la ética de máximos, sino un derecho que genera deberes de no maleficencia, justicia y beneficencia.

Desde este planteamiento la no maleficencia se entendería como ayudar a morir a un paciente que así lo solicita reiteradamente porque debido a su enfermedad está experimentando un sufrimiento que vive como intolerable. En cuanto a la justicia, se entendería como la garantía de que todas las personas son tratadas con igual consideración y respeto, tanto las que mueren bien aplicándoseles unos buenos cuidados paliativos como las que, bien por considerar éstos insuficientes o inaceptables, solicitan finalmente la eutanasia.

Esta propuesta, o más bien conjunción de propuestas, no resuelve todos los problemas que se plantean al final de la vida, tampoco el de la intervención de una tercera persona en los casos de suicidio asistido y eutanasia, pero también es cierto que cada vez está más aceptada la idea de que no siempre es mejor vivir que morir, sino que depende de las condiciones en que se tiene que vivir.

Esta propuesta podría resumirse en un intento de colaborar en un debate que pueda ofrecer caminos para sostener al mismo tiempo, en palabras de Victoria Camps (2007), el valor intrínseco de la vida humana y la dignidad consistente en poder decidir acabar con la propia vida. Esta libertad para decidir debería ser asumida con responsabilidad, no al margen de los valores éticos establecidos como fundamentales, y basada en una autonomía cuyo límite se establece en la libertad de los otros.

6.E. EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE

El movimiento de personas con diversidad funcional (discapacidad), ha desarrollado un modelo de vida independiente desde el que, basándose en las vivencias de la realidad cotidiana de sus miembros, denuncia la situación de discriminación que éstos sufren por su discapacidad.

Esta discriminación se deriva de las barreras creadas por la sociedad al coactuar con las personas que funcionan de manera diferente (diversidad funcional), y provocan una desventaja social cuya superación sólo puede llegar de la aplicación efectiva y real de los Derechos Humanos.

Tanto este modelo social como el de las capacidades, funcionamientos seguros y derechos de José Antonio Seoane, podría aplicarse a diferentes situaciones de dependencia. Por ello en las siguientes secciones se analizarán las líneas maestras, los espacios comunes y las diferencias entre ambos modelos, y a partir de ahí se intentarán identificar las aportaciones de cada uno de ellos a los intentos de dar una respuesta adecuada a esas situaciones de dependencia.

6.E.1. BREVE HISTORIA DEL MOVIMIENTO

Algunos autores sitúan el nacimiento del movimiento de vida independiente en la década de los sesenta, con el ingreso de Ed Roberts, un alumno con diversidad funcional, en la universidad californiana de Berkeley. Roberts eligió para realizar su solicitud de ingreso la universidad estadounidense que mejor respondía a sus planes

académicos en lugar de una de las cuatro que cumplían los requisitos de accesibilidad. Superando muchas barreras de todo tipo (incluso tuvo que alojarse en la Enfermería de la universidad porque no había habitaciones accesibles) este estudiante consiguió su licenciatura y realizó un máster. En 1967 ya había doce estudiantes con discapacidad viviendo en la Enfermería. En 1970 en el campus de la Universidad de Berkeley se puso en marcha un programa para estudiantes con diversidad funcional física diseñado a partir de las experiencias de Roberts y sus compañeros. A partir de ahí la experiencia se fue ampliando a mujeres y hombres con diversidad funcional que no eran estudiantes, y se comenzaron a abrir Centros de Vida Independiente. La filosofía del modelo de Vida Independiente, basada en abordar los problemas de las personas con diversidad funcional como problemas sociales, y con la integración en la comunidad como objetivo, fue extendiéndose a otros países como Inglaterra, Suecia, Canadá, y también España (Palacios y Romanach 2006: 52-55).

En España hubo que esperar hasta mediados del año 2001 para ver nacer al Foro de Vida Independiente (aquí se eligió la palabra foro en lugar de centro), creado con el objetivo de difundir la filosofía del movimiento. Durante estos años, representantes de este foro se han esforzado en la difusión de la filosofía de la denominada Vida Independiente. Así, sus miembros han escrito o traducido al castellano varios libros divulgativos de los fundamentos del movimiento,³⁹ han colaborado en algunas publicaciones,⁴⁰ han hecho público mediante artículos su punto de vista sobre cuestiones bioéticas tales como la eutanasia, la nueva genética, la investigación con células madre o la propia bioética⁴¹ y, entre otras iniciativas, han participado en la evolución de la *Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las*

³⁹ GARCIA ALONSO J.V (coord.) (2003) *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives. Madrid; MARAÑA, J.J. (2004) *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. AIES. Santiago de Compostela y VASEY S. (2004) *Guía para gestionar la asistencia personal*. Edición en castellano con traducción de Matile Febrer. Institut UGT-man. Colección Blocs nº15. Barcelona.

⁴⁰Entre ellas, la de ROMANACH CABRERO J (2004) Las demandas de las personas con discapacidad. *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. CAMPOY CERVERA, I. (coord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» Nº 2. Dykinson.

⁴¹ ROMANACH CABRERO J. (2003) Las personas con discapacidad ante la nueva genética. *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil*. García Marzá D y González D (eds). Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política. Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Castelló; ROMANACH J y ARNAU M.S (2004) Omisiones bioéticas sobre discapacidad. *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. Nº 134; pag 65-72; ROMANACH J. (2004-2005) *Los errores sutiles del caso Ramón Sanpedro*. *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual* nº 135; pag 73-89. ROMANACH J. (2004) *Investigación con células madre: la visión de las personas con discapacidad*. Ponencia presentada en el II Congreso Mundial de Bioética. Cuenca.

personas en situación de Dependencia. En la actualidad existen varias ciudades que cuentan con su Oficina de Vida Independiente (60-64).

6.E.2. ALGUNOS CONCEPTOS CLAVE

La filosofía del movimiento de vida independiente gira alrededor de una serie de conceptos que, o bien son novedosos, o sin serlo se les concede una nueva definición. La mayor novedad, quizá, esté en su propia autodefinition. Parten de la consideración de que palabras como discapacidad o deficiencia, empleadas en la definición de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, poseen un sentido negativo, y para superar esta negatividad propugnan una definición del autodenominado colectivo de personas con diversidad funcional basado en tres rasgos: se trataría de cuerpos que tienen órganos, partes del cuerpo o de la mente o en su totalidad que funcionan de otra manera porque son diferentes; mujeres y hombres que por su funcionamiento diferente realizan de manera distinta sus tareas habituales, y que son discriminados por cualquiera de las dos razones apuntadas.

Esa discriminación impide la plena participación de estas personas en la sociedad y es la causa de la falta de igualdad de oportunidades. Se produce, a su vez, ante una realidad humana que funciona de manera distinta respecto a la mayoría de la población, lo que al interactuar con las barreras sociales desemboca en una desventaja social. A partir de ahí surge un concepto de dignidad vinculada al respeto a los derechos y a su garantía en el ámbito social (Romanach y Centeno 2007: 2-3).

Este derecho a la no discriminación ya está recogido en la legislación española en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, que en sus artículos 6 y 7 recoge respectivamente las medidas contra la discriminación y el contenido de éstas. Pero estas medidas basadas en la prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, y exigencias de accesibilidad, eliminación de obstáculos y realización de ajustes no son, a juicio del colectivo, suficientes. En el caso de las personas con discapacidad habría que dar un paso más y garantizar la igualdad de oportunidades.

Esta igualdad de oportunidades iría más allá de la simple ausencia de discriminación, y exigiría un entorno accesible y medidas de acción positiva, algo que,

según el movimiento de vida independiente, aunque esté recogido en la citada ley sigue siendo objeto de importantes lagunas en su cumplimiento (Romanach y Centeno 2007: 6).

Si no discriminación e igualdad de oportunidades son conceptos clave en la filosofía del movimiento, existen también otros de gran importancia, tales como autonomía y dependencia. A la hora de definir la autonomía distinguen dos tipos: la autonomía moral y la física, entendiendo la primera como la posibilidad de tomar decisiones, y la segunda como la posibilidad de llevar a cabo esas decisiones (Romanach y Centeno 2007: 8). Es decir, se plantea aquí una diferenciación similar a la ya planteada en el capítulo 5 de este trabajo en el que se distinguían diferentes vertientes en la autonomía. Una de ellas, la denominada decisional, que hace referencia a la capacidad para tomar decisiones, y otra ejecutiva o funcional, entendida como la capacidad de ejecutar las acciones necesarias para llevar adelante las decisiones tomadas. No es esta la única coincidencia. Romanach y Centeno también llaman la atención, dos años antes de que lo hicieran Naik y colaboradores (2009), sobre los malentendidos derivados de la posible confusión entre una vertiente (o forma) de la autonomía y otra. Aunque Naik y colaboradores se ciñen a la relación clínica, su alerta sobre posibles valoraciones inadecuadas del grado de autonomía si no se distinguen las dos vertientes en casos de pacientes que, teniendo la vertiente decisional intacta presentan déficits en la autonomía ejecutiva, es aplicable en los casos de personas con discapacidad. En el ejemplo de la relación clínica, interpretar esos casos como un posible abandono del tratamiento teniendo en cuenta únicamente la vertiente decisional de la autonomía sería una equivocación, ya que puede ocurrir que personas con la autonomía decisional intacta presenten daños en la vertiente ejecutiva de la autonomía. En el ámbito de la discapacidad, estos autores del movimiento de vida independiente estiman que el peligro más patente de la confusión entre la autonomía moral y física es la puesta en marcha de políticas sociales que han derivado en la institucionalización injustificada de muchas personas (Romanach y Centeno 2007: 7). En resumen, que esta confusión entre ambas autonomías ha llevado en ocasiones a identificar los déficits en la autonomía física con la autonomía moral, y por tanto a confundir, tal y como ya advirtieron Naik y colaboradores, la posibilidad de tomar decisiones con la posibilidad de llevar a cabo esas decisiones.

Sin embargo, Romanach y Centeno plantean que sí existe una vinculación entre autonomía moral y física de la que la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades es responsable. Estos autores plantean que las personas tomamos decisiones teniendo en cuenta las posibilidades reales con las que se podrá contar, y por lo tanto se descartan las posibilidades a las que por discriminación o falta de oportunidades no se va a poder acceder (8). A modo de ejemplo plantean la utilización del transporte ferroviario, explicando que una persona que usa una silla de ruedas, a pesar de tener plena autonomía moral, no puede decidir tomar cualquier tren porque sólo un pequeño porcentaje permite el acceso a una persona en silla de ruedas, y añaden que en el caso de que esa misma persona necesitara asistencia personal para poder viajar en tren y no la tuviera, esas opciones de viajar y su autonomía moral desaparecerían. Por eso consideran que en el caso de personas con diversidad funcional la diferencia de autonomía física influye en las posibilidades sobre las que se puede tomar una decisión y por tanto restringe su autonomía moral (9).

Aquí el concepto clave es el de dependencia. En el artículo al que nos referimos (Romanach y Centeno: 2007), esta adquiere una connotación no sólo negativa, sino de pleno rechazo al ser definida como “la falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debido a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral”. Como se puede apreciar, esta definición se circunscribe al ámbito social, ya que los autores consideran que las definiciones que tienen en cuenta el estado de las personas responden al modelo rehabilitador de la diversidad funcional que, a su juicio, considera a la persona responsable de su diferencia y plantea medidas para erradicarla cuando tendría que centrarse en luchar contra la discriminación (9).

A partir de ahí, y en contraposición con la definición anterior, surge el de inDependencia, entendido como el respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física.

De todas formas, el concepto de independencia y su interpretación no está exento de debate y reflexión dentro del propio movimiento. Un ejemplo es el caso de Gran Bretaña, que Palacios y Romanach (2006: 58-59) recogen de Colin Barnes en *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales* (2003: 66), donde miembros del movimiento de personas con discapacidad funcional, mayormente

simpatizantes de centro-izquierda, han preferido adoptar términos como “vida integrada” o “vida inclusiva” en lugar de “vida independiente” por considerar que una vida plenamente independiente es inconcebible porque todos los seres humanos, independientemente de nuestro grado o naturaleza de diversidad funcional, somos seres sociales y por lo tanto interdependientes.

Si bien en España el movimiento ha preferido adoptar el término independencia, es el de interdependencia el que está presente en el modelo de las capacidades, funcionamientos seguros y derechos planteado por José Antonio Seoane (2008) y que ya ha sido citado en el capítulo 5 de este trabajo.

Esta interdependencia parte del reconocimiento de que los seres humanos somos frágiles y vulnerables, y para intentar compensar nuestras limitaciones y responder a nuestras necesidades hay que tener en cuenta el desarrollo de nuestras capacidades personales pero también nuestras relaciones y las condiciones externas, sean materiales o institucionales. A partir de ahí surge un concepto de independencia basado en el reconocimiento de la dependencia, de entender que en las personas se conjugan dos rasgos aunque aparentemente sean antagónicos: la autonomía y la dependencia. Si la autonomía se sitúa en ese espacio en el que cada uno de nosotros somos dueños de nuestras decisiones y acciones, la dependencia se refiere a uno más comunitario que no puede olvidar que todos tenemos unas relaciones que nos definen y que en ellas se basan también nuestras respuestas. Es decir, en ese concepto de interdependencia libertad e igualdad van de la mano.

Esta interdependencia que rehúye un concepto del ser humano como individuo autosuficiente y totalmente independiente, y que contempla la necesidad de asumir la dependencia humana, ha sido utilizado también en autores como Kittay, Jennings y Wasunna (2005: 455), que en su reflexión sobre una ética del cuidado desde una perspectiva global incluyen incluso las relaciones establecidas entre personas originarias de zonas geográficamente distantes.

A partir de ahí surge un modelo basado en las capacidades y los funcionamientos seguros de los que los derechos aparecen como garantes. Como ya hemos comentado, el paradigma planteado por Seoane ya ha sido explicado en el capítulo anterior de este trabajo, por lo que aquí nos limitaremos a resumir sus rasgos esenciales.

Si los funcionamientos se refieren a lo que la persona hace o es, las capacidades lo hacen a lo que la persona puede o es capaz de hacer, y el binomio

libertad e igualdad se sitúa en los cimientos de este paradigma. En el concepto de capacidad, la libertad está presente al entenderse ésta como la facultad de configurar nuestro propio proyecto de vida, y la igualdad en la necesidad de que se den unas condiciones externas adecuadas para que estas capacidades se conviertan en funcionamientos. Por eso las capacidades se entienden como capacidades combinadas, capacidades internas del individuo que para ejercerse necesitan de unas condiciones externas adecuadas. La igualdad no debería entenderse como una igualdad en los resultados, porque entonces no se tendría en cuenta la libertad personal, sino como una igualdad de oportunidades. En cuanto a los funcionamientos, plantearlos como funcionamientos seguros significa que no serviría garantizar un determinado funcionamiento en el presente, sino que éste debe prolongarse en el tiempo.

Un número reducido de oportunidades para funcionamientos seguros llevaría a una desventaja social, para cuya superación Seoane plantea tener en cuenta tres elementos: los recursos internos, los recursos externos y, especialmente, el marco social al defender una política social de justicia basada en mejorar el estatus, y no las mejoras personales.

El modelo de los derechos complementa el de las capacidades y funcionamientos seguros, y también en él están presentes la libertad y la igualdad. Este modelo subraya, por una parte, la importancia de la capacidad de autodeterminación a través de las capacidades y recursos internos, y por otra la necesidad de que exista un contexto de libertad e igualdad para que las personas podamos ejercer nuestras capacidades y funcionamientos (condiciones y recursos externos en un marco social) y crear un proyecto de vida propio. En este modelo el reconocimiento de un derecho no es suficiente, porque para que sea efectivo deben establecerse las medidas necesarias para que se pueda ejercer.

6.E.3. ELEMENTOS EN COMÚN Y DIFERENCIAS

Probablemente una de las aportaciones más interesantes del movimiento de vida independiente a la hora de dar respuesta a las situaciones de dependencia sea la de subrayar la importancia de conocer la experiencia de la realidad cotidiana de las personas con diversidad funcional. Como ya se ha apuntado en este capítulo, su modelo hace hincapié en la necesidad de entender que las personas con discapacidad

son miembros de pleno derecho de esta sociedad, y por lo tanto todos estos derechos deben respetarse y garantizarse.

Este modelo centra su análisis en el ámbito social, y considera que son las barreras sociales las que discriminan al interactuar con las personas con diversidad funcional. El origen de esta discriminación se sitúa en la diferencia. En ser personas con órganos, partes del cuerpo o de la mente o en su totalidad que funcionan de manera diferente por ser diferentes. Esta situación provoca una desventaja social que no puede superarse con la simple erradicación de la discriminación, sino que exige un entorno accesible y medidas de acción positiva que garanticen una igualdad de oportunidades. A partir de ahí define o redefine conceptos tales como la autonomía, la dependencia o la independencia.

Todos estos elementos que conforman el modelo y su forma de entenderlos permiten decir que se trata de un modelo de posible adscripción al ámbito de la ética de la justicia.

A pesar de compartir términos tales como políticas de justicia social, desventaja, necesidad de la existencia de una igualdad de oportunidades y la presencia de los derechos como garantía de posibilidad real de disfrute para todas las personas, hay un elemento cuyo significado se interpreta de manera diferente en el modelo de vida independiente o en el de las capacidades, funcionamientos seguros y derechos. Es el de dependencia.

Desde el movimiento de vida independiente la dependencia se vincula con la discriminación adquiriendo un sentido claramente negativo y totalmente rechazable. Se entiende como algo externo al individuo y ajeno a su naturaleza humana, un elemento indeseable que tiene su origen en la propia sociedad, en las barreras sociales que de ella emanan. Es decir, son los *otros* los causantes de esa dependencia.

El significado de dependencia adquiere un significado bien diferente en el planteamiento de José Antonio Seoane. La dependencia aparece aquí como un rasgo más del ser humano, inseparable a su humanidad y también inevitable. Sólo a partir de su reconocimiento podremos hablar de interdependencia. No es nuestra interacción con los *otros* la que provoca la dependencia, sino que los necesitamos para que nos ayuden a superar o paliar esas situaciones.

En el modelo de las capacidades y funcionamientos seguros elaborado a partir de ese concepto de interdependencia, son los apoyos de esos *otros* los que, junto con nuestras capacidades internas, nos permiten transformar las capacidades en

funcionamientos, o lo que es lo mismo, las oportunidades auténticas con las que contamos en funcionamientos reales y prolongados en el tiempo. El modelo de los derechos completará el anterior aportando la garantía del disfrute de éstos a todas las personas. Esta unión de ambos modelos plantea uno nuevo, cuya principal aportación está en constituir un paradigma más amplio que tiene en cuenta la importancia de conjugar una ética de la justicia con una ética del cuidado.

6.F. RECAPITULACIÓN

En este capítulo hemos apuntado algunas de las aplicaciones prácticas del respeto por la autonomía del paciente. Hemos comenzando por el campo normativo a partir de dos de las hipótesis señaladas en el primer capítulo de este trabajo: que la bioética española ha experimentado una evolución, y que el significado de la autonomía podría ampliarse más allá de la capacidad para tomar decisiones. Para ello hemos repasado las leyes promulgadas desde los años 70 y analizado su aportación al desarrollo de un concepto amplio de autonomía, que contempla sus vertientes decisional, funcional e informativa.

A la lista de aplicaciones prácticas del respeto por la autonomía hemos añadido la figura de las directrices anticipadas, reflexionado sobre el debate sobre la eutanasia y suicidio asistido o intentado explicar el enfoque del movimiento por una vida independiente. En cuanto al consentimiento informado, la primera expresión de la autonomía en orden cronológico, a él se ha dedicado el capítulo 3 de este trabajo. Sin embargo, esta escueta lista no es más que un atisbo del alcance que puede tener el respeto por la autonomía en la relación asistencial. El tiempo y el debate social lo dirán.

En cuanto a este trabajo, con este capítulo se da por finalizada la primera parte, la teórica, que se completará con otra empírica.

PARTE II: ESTUDIO EMPÍRICO

CAPÍTULO 7.

LA EVOLUCIÓN DE LA BIOÉTICA

7.A. INTRODUCCIÓN

Tras los capítulos anteriores, que componen el grueso de la parte teórica de este trabajo, este capítulo es el primero de los dos en los que está dividida la parte empírica.

Como ya adelantábamos en el capítulo dedicado a los preliminares, los capítulos que conforman la parte empírica se han elaborado a partir de las respuestas de miembros de Comités de Ética Asistencial españoles a una encuesta, completada con las recibidas a través de entrevistas en profundidad realizadas a cinco miembros de CEA que formaron parte de un grupo piloto, y con algunas declaraciones de pacientes recogidas en un trabajo elaborado por Monserrat Busquets y Jordi Caïs sobre “La información sanitaria y la participación activa de los usuarios” publicado en el 2006.

Las respuestas se han dividido en dos grandes grupos según el tema al que se referían, y así se han diferenciado dos capítulos: el capítulo 7, dedicado a la evolución de la bioética institucionalizada en España, y el 8, a la evolución del concepto de autonomía en ese contexto.

Como ya se ha apuntado en el primer capítulo de este trabajo, el número de respuestas recibidas tras el envío del cuestionario ha sido un centenar, por lo que éstas podrán únicamente interpretarse como orientativas. La ausencia de datos oficiales nos impide saber el número de CEAs con los que no se ha podido contactar, y el número de miembros de cada uno de ellos. Además, uno de los sistemas de contacto ofrecidos para respetar la confidencialidad de los participantes, que uno de sus miembros fuera el encargado de enviar el cuestionario a sus compañeros, hace imposible saber el número de miembros de Comités de Ética Asistencial con los que se logró contactar. Teniendo en cuenta todo ello, no sería científico extrapolar los resultados de cien respuestas obtenidas, al conjunto de miembros de CEA de nuestra geografía.

7. B. LA EVOLUCIÓN DE LA BIOÉTICA

Como ya se ha apuntado en el capítulo 2, la bioética nos llegó de la mano de pioneros que, como Abel o Gracia, se formaron en esta materia en Norteamérica. En aquellos años el sistema sanitario parecía centrado en la enfermedad aguda y en el ámbito hospitalario, intentando dar respuesta, en la mayoría de las ocasiones, a casos urgentes. Es en ese contexto en el que se desarrolla esa que podríamos llamar “primera” bioética de corte anglosajón, de la que heredamos conceptos que han ido evolucionando con el tiempo y adaptándose a la realidad del nuevo siglo y a nuestra cultura.

Unas décadas más tarde llega el nuevo siglo, caracterizado por un envejecimiento de la población derivado, en parte, de los avances tecnológicos aplicados a la medicina (junto a medidas preventivas y de salud pública), con el consiguiente aumento de personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades,⁴² y el paso de un ámbito sanitario a uno sociosanitario, ya que ahora comparecen profesionales de ambos campos (medicina y enfermería, psicología, trabajo social, etc.).

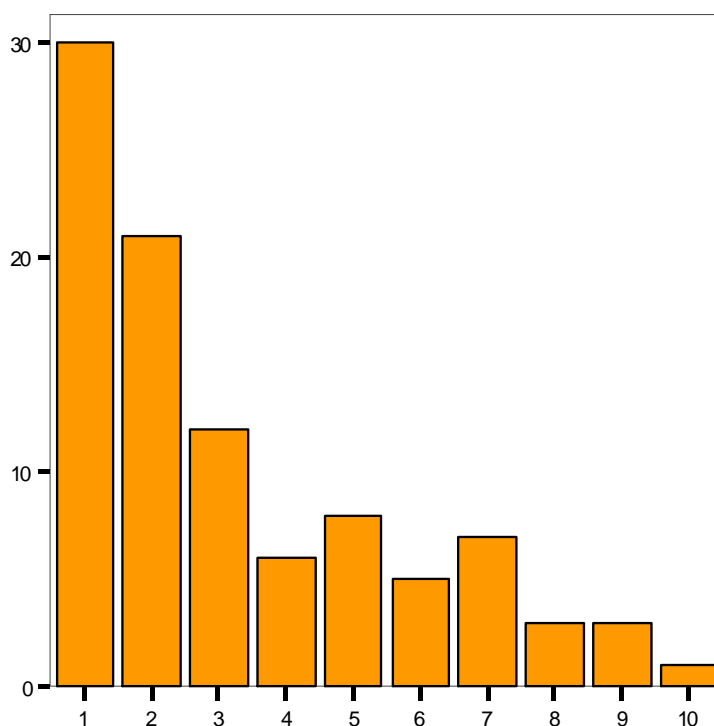
Los datos obtenidos de la encuesta realizada a los miembros de los CEA refuerzan la existencia de una evolución y una adaptación en la bioética, tal y como se puede comprobar en los gráficos 1 y 2.

En los gráficos siguientes la escala asume un continuo que va desde el valor 1 que representa el desacuerdo total, al 10 que supone estar totalmente de acuerdo con la cuestión o afirmación presentada. En estos análisis categorizaremos este continuo según el siguiente esquema:

Valores	Grado de desacuerdo/acuerdo
1-4	Desacuerdo
5-6	Zona neutra
7-10	Acuerdo

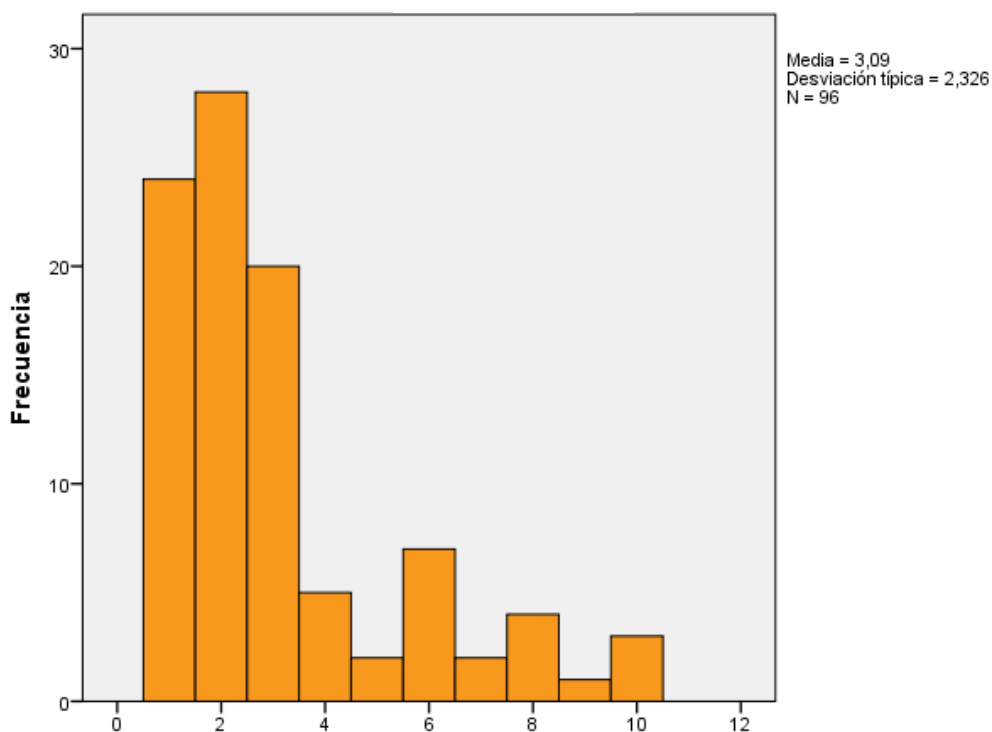
⁴² Según datos del Informe de Salud 2009 del Ministerio de Sanidad, la esperanza de vida al nacer aumentó en España entre 1995 y 2007 3,5 años en hombres y 2,7 en mujeres. La esperanza de vida libre de incapacidad (EVLI) al nacer en 2007 era de 71,3 años en hombres y 73,8 en mujeres y la esperanza de vida en buena salud (EVBS, referida a la percepción subjetiva que los individuos tienen de su estado de salud) en el mismo año era de una media de 55,3 años, 57,2 en hombres y 53,4 en mujeres.

Gráfico 1. La bioética no ha cambiado nada porque sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora.



En este gráfico, ante la afirmación de que *La bioética no ha cambiado nada porque sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora*, se observa una distribución fuertemente asimétrica en el sentido de que la mayoría de los que responden se sitúan en las zonas de desacuerdo, siendo menores las frecuencias conforme mayor el nivel de acuerdo. Si consideramos los valores agrupados, de los 97 miembros de los CEA que han respondido a esta cuestión, 70 se manifiestan en desacuerdo frente a los 14 que afirman estar de acuerdo. El resto se sitúa en zona neutra. Un patrón similar de respuesta nos encontramos con respecto a la afirmación *La bioética no ha sabido adaptarse a los nuevos tiempos y a las nuevas realidades sociales*, donde 77 opinan estar en desacuerdo frente a 11 que coinciden con la misma.

Gráfico 2. La bioética no ha sabido adaptarse a los nuevos tiempos y a las nuevas realidades sociales.



En este trabajo se defiende que esta evolución y adaptación de la bioética se traduce, en el caso de Diego Gracia, en un cambio hacia un lenguaje más flexible que va sustituyendo los principios por los valores. En cuanto al concepto de autonomía, Gracia plantea un concepto que supere el marco legal en pro del ético. Este concepto estará limitado al ámbito decisional, mientras otros autores plantean ampliarlo y que vaya más allá de la capacidad de decidir del paciente.

7.C. DE LOS PRINCIPIOS A LOS VALORES. LA EVOLUCIÓN DE DIEGO GRACIA

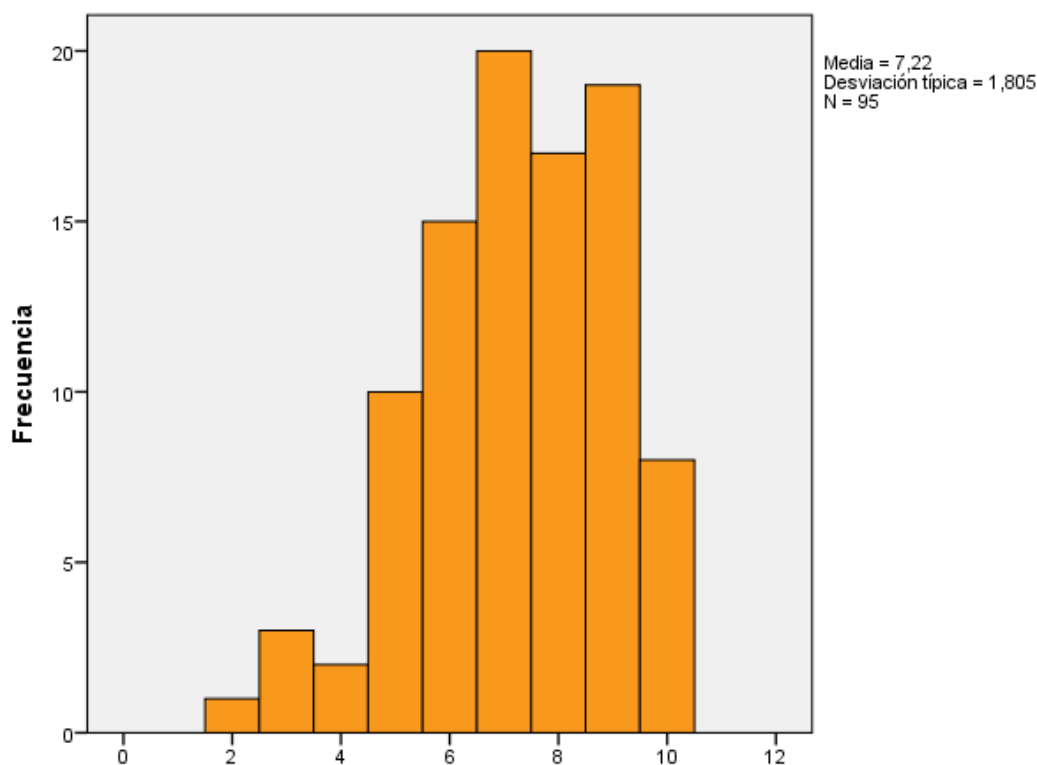
Como se ha apuntado en la parte teórica de esta investigación, a partir de *Fundamentos de bioética* Gracia comenzó un camino que, empujado por la realidad, como él mismo afirma en el prólogo de *Procedimientos de decisión en ética clínica* (2007), le llevó a realizar una propuesta basada en cuatro principios, a establecer una

jerarquía dividiéndolos en dos niveles, a desarrollar la metodología de la deliberación y, finalmente, a sustituir el lenguaje de los principios por el de los valores.

Tal y como se recoge en el capítulo 4 de este trabajo y se plantea en el prólogo ya citado, con el paso de los años Gracia ve algunas cuestiones de manera diferente a como lo hacía en su *Fundamentos*, y en su evolución defiende que el mundo de la ética necesita un lenguaje más flexible que el de los principios o el de los derechos. Ese lenguaje será el de los valores.

Los resultados de la encuesta refuerzan la interpretación de esa evolución de la metodología de un lenguaje de los principios a uno más flexible, indicando un importante acuerdo en valorar que *En bioética se ha pasado de un enfoque principialista a otro más flexible y centrado en los casos*. En concreto, una mayoría importante de las respuestas (74) se sitúa en la zona de acuerdo frente a 6 respuestas en la zona de desacuerdo (gráfico 3).

Gráfico 3. En bioética se ha pasado de un enfoque principialista a otro más flexible y centrado en los casos.

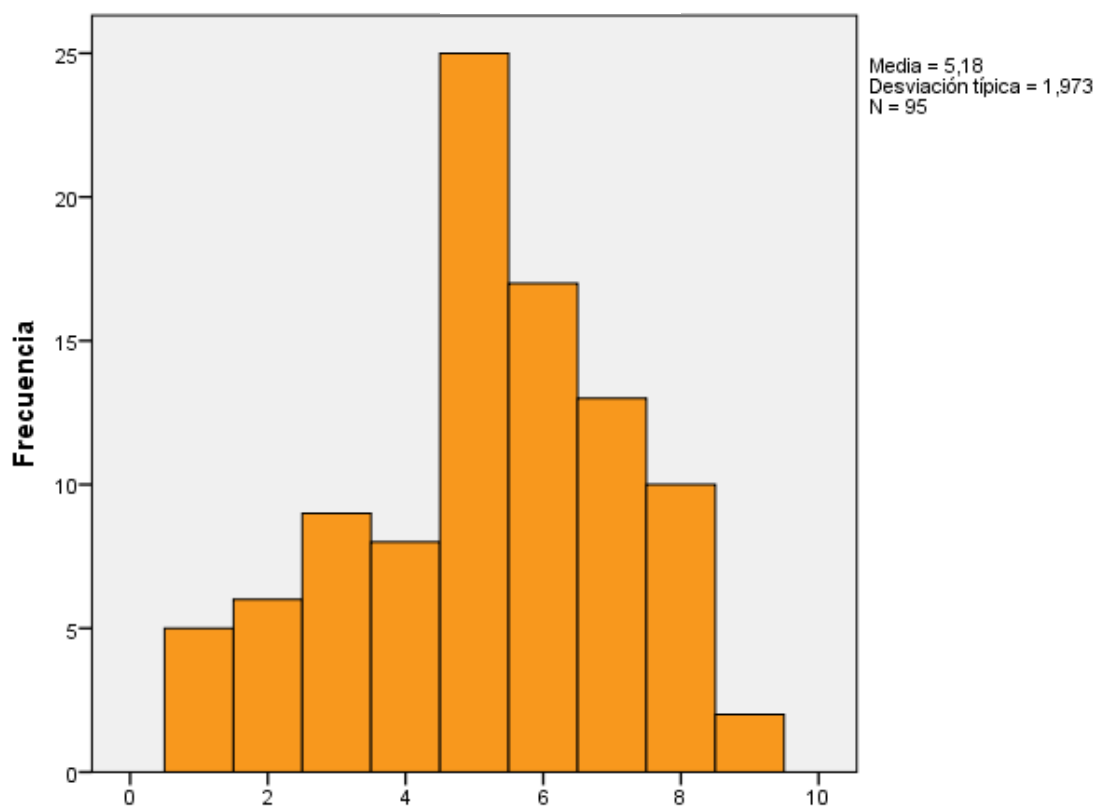


También se muestra en sintonía con lo anteriormente apuntado y con los resultados de la encuesta nuestro informante 2, con 15 años de experiencia en el mundo de la

bioética y presidente durante varios años del comité de ética asistencial del que es miembro, que define así lo que a su juicio ha sido el desarrollo de los principios de la bioética: “Yo creo que la bioética ha evolucionado de ser más principialista, en el sentido de cuáles son los principios que hay que seguir para que la relación clínica sea adecuada, a hacerse más flexible y llegar al concepto de la bioética como el intento del respeto y manejo de los valores, de los máximos posibles, tanto del médico como del paciente”.

Sin embargo, las opiniones se dividen al valorar si *Más que evolucionar se han ido creando escuelas según diferentes ideologías*, despuntando el número de respuestas adscritas a la zona neutra (44). Le siguen 28 respuestas que muestran su desacuerdo con la afirmación y 25 que están de acuerdo (gráfico 4).

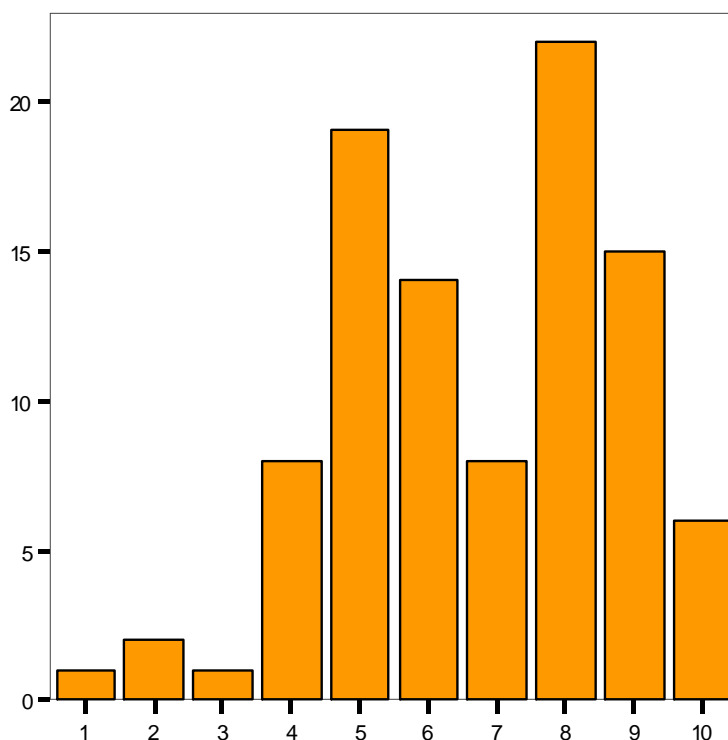
Gráfico 4. Más que evolucionar se han ido creando escuelas según diferentes ideologías.



7. D. DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA: EL REFLEJO EN LA CLÍNICA

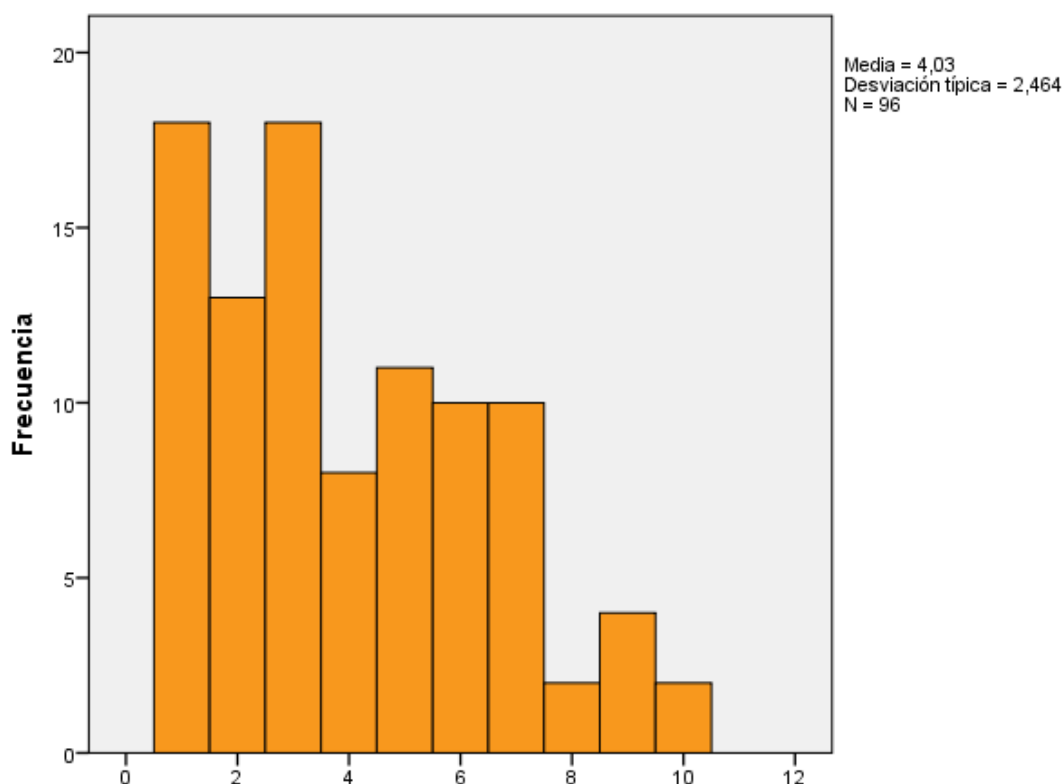
A pesar del importante nivel de acuerdo expresado tanto en las encuestas como en las entrevistas en relación con la evolución experimentada por la bioética, no parece que estos avances se hayan integrado todavía en la práctica clínica diaria, o por lo menos no lo han sido en gran medida. Tal y como se refleja en el gráfico 5, 43 respuestas muestran su acuerdo en que los profesionales sanitarios no han incorporado estos avances frente a 12 que muestran su desacuerdo, aunque el número de los que no toma claramente partido, 33, es considerable. En la misma línea se posiciona el informante 1, profesional del Derecho y con alrededor de 15 años de experiencia en un CEA. “Yo donde veo muy poca evolución en materia de bioética es en el profesional sanitario. Me parece que la incidencia que la bioética tiene en la práctica clínica es muy poca”, manifiesta, y a modo de ejemplo menciona el consentimiento informado “que aparecía ya constituido formalmente como derecho del paciente en 1986, en la *Ley General de Sanidad*, y ya han pasado años para que los profesionales sanitarios hayan tenido posibilidad de tomar conciencia. (...) Las estructuras pueden tener cierta parte o haber contribuido a que el consentimiento informado no haya tenido excesivo éxito, pero la principal razón es la actitud del profesional que no quiere plegarse ante la autonomía del paciente”.

Gráfico 5. Los profesionales sanitarios no han incorporado los avances en bioética.



Respecto a si los Comités de Ética Asistencial han incorporado los avances en bioética, las respuestas reflejan una valoración diferente respecto a la obtenida por esa incorporación en el caso de los profesionales sanitarios. Los resultados recogidos en el gráfico 6 indican que del total de respuestas, 57 considera que no es cierto que los comités no hayan incorporado los avances en bioética frente a 18 que considera que sí lo es. En este caso, el número de respuestas en zona neutra asciende a 23, una cifra nada desdeñable.

Gráfico 6. Los comités no han incorporado los avances en bioética.



Si la opinión mayoritaria entre los miembros de CEA encuestados es que los comités han incorporado los avances en bioética, también lo es que no han conseguido expandir sus reflexiones. En este sentido, 63 respuestas muestran su acuerdo con la afirmación *Somos una pequeña isla en nuestros lugares de trabajo, no hemos conseguido trasladar y difundir nuestras reflexiones*, frente a 18 en desacuerdo (gráfico 7).

Las opiniones divergen, sin embargo, a la hora de analizar las posibles razones de esa percepción. Si, como indica el gráfico 8, la división es muy clara a la hora de valorar si *La bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina* (40 encuestados muestran su desacuerdo con la afirmación y 36 se muestran de acuerdo, mientras 20 opta por la zona neutra), tampoco existe una coincidencia demasiado alta respecto a si *La bioética se ha dedicado a los grandes temas y ha olvidado los pequeños conflictos cotidianos* (si bien 46 encuestados muestran su desacuerdo, 25 están de acuerdo y el número de los que no se posiciona claramente asciende a 27. Gráfico 9).

El informante 4 parece coincidir con este último enunciado, expresando así su opinión: “Nos hemos equivocado en una cosa, por eso no llegamos a grandes

historias. Y es que a pesar de reconocer que tomamos miles de decisiones todos los días, pero del pelo tan simple de si pongo un apósito transparente o uno de papel, que no tiene ningún significado en sí mismo, no sabes cómo lo puedes hacer de bien y cómo lo puedes hacer de mal. (...) Esto que es tan simple no lo puedo trasladar a un comité de bioética como caso, pero si yo hubiera tenido una formación en bioética, y en el reconocimiento del otro como ente que tiene mucho que decir de él y de lo que yo hago con él, hubiera sido muy diferente, pero no lo hemos hecho. (...) El planteamiento de base en la formación para la práctica diaria está mal hecho. Sin duda, nos hubiera hecho falta más formación para poder entender el desarrollo de muchos pensamientos para haber llegado a este punto, pero en 30 años han salido 4 grandes y estamos 250 pequeñitos, que somos los de la práctica diaria. Esos 250 pequeñitos no hemos conseguido hacer de mancha de aceite. Para mí es el gran fracaso”.

Gráfico 7. Somos una pequeña isla en nuestros lugares de trabajo, no hemos conseguido trasladar y difundir nuestras reflexiones.

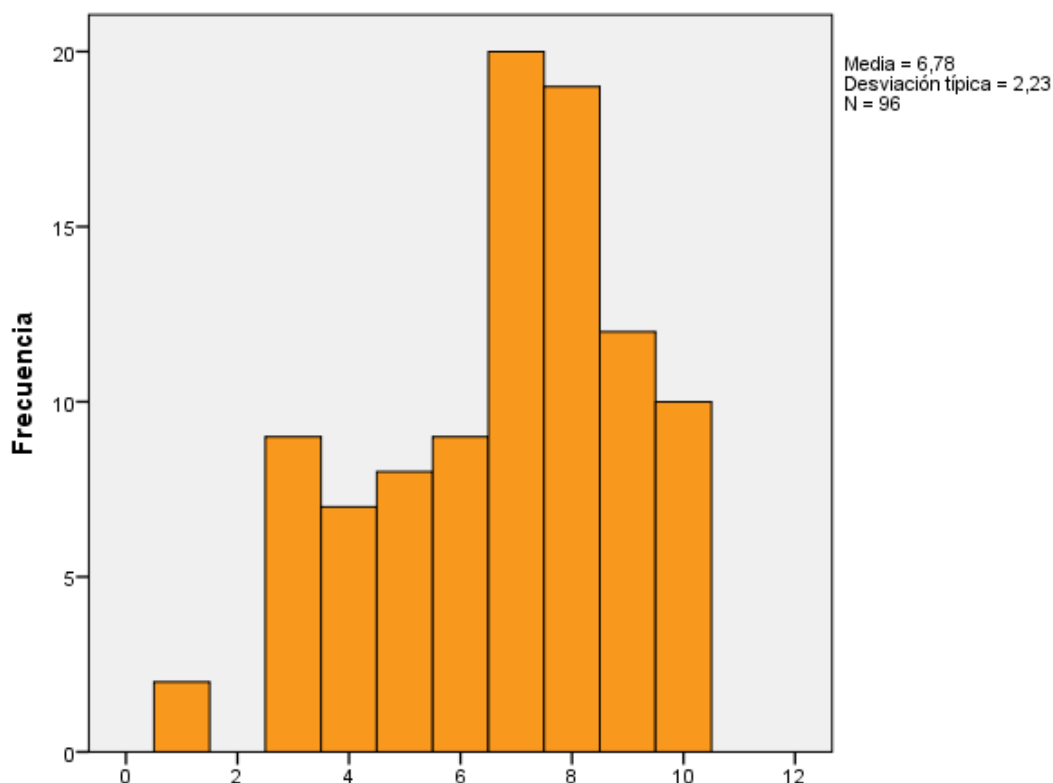


Gráfico 8: La bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina.

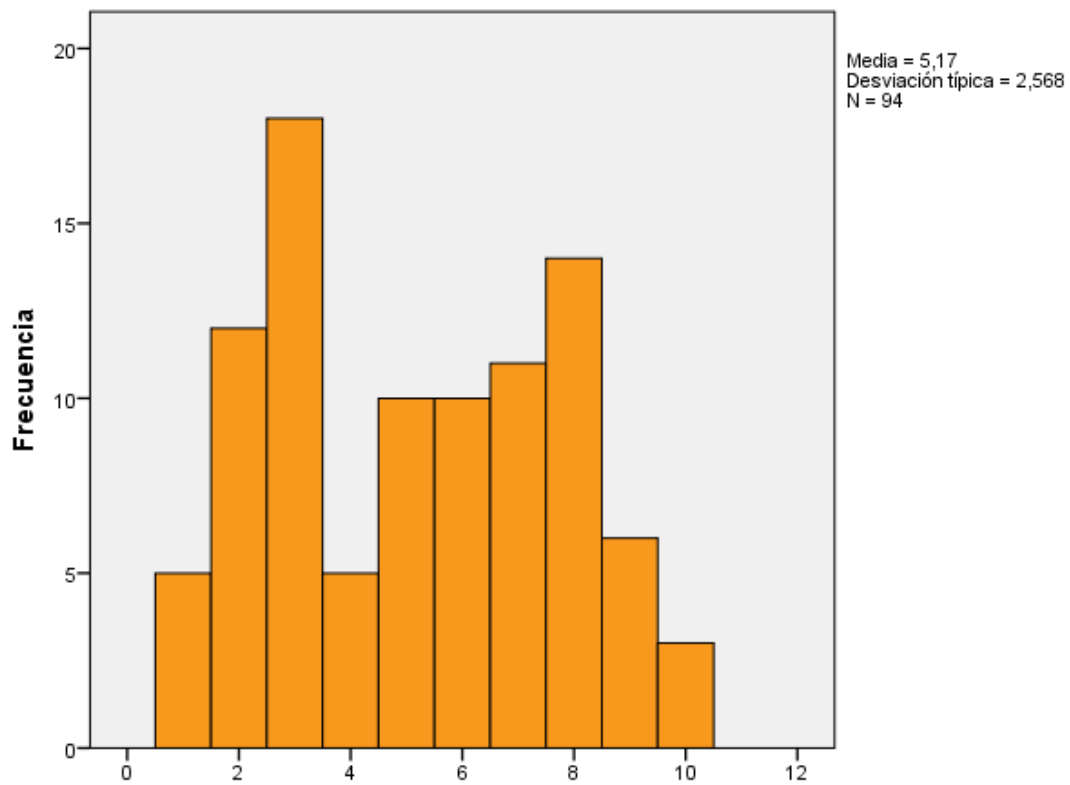
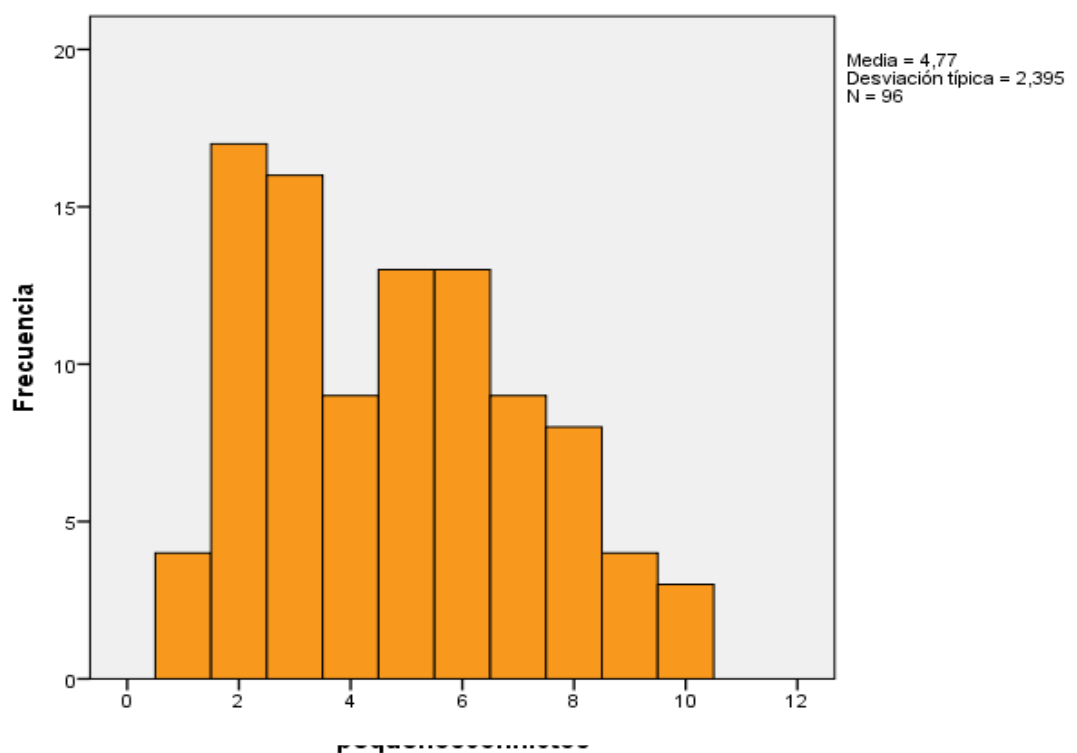


Gráfico 9: La bioética se ha dedicado a los grandes temas y se ha olvidado de los pequeños conflictos cotidianos.



7.E. RECAPITULACIÓN

Este capítulo se ha dedicado a aglutinar las respuestas a las preguntas que hacen referencia a una posible evolución de la bioética, enlazando así con la primera parte de la segunda hipótesis marcada en la introducción de este trabajo, que parte de que la bioética ha sufrido una evolución para poder dar respuesta a la realidad sociosanitaria del nuevo siglo. A través de estas respuestas puede apreciarse que una buena parte de los encuestados se muestra de acuerdo con dicha premisa, y en que una de las manifestaciones de dicha evolución podría expresarse como el paso de un modelo más principialista a otro más flexible, más centrado en los casos. Esta flexibilidad frente a la “rigidez” de la aplicación de los cuatro principios vendría dada al considerar que en un modelo más centrado en los casos se analizan todos y cada uno de los valores que están en juego en cada caso concreto con el objetivo de intentar respetar el mayor número posible de ellos. Como ya se ha apuntado en este trabajo (capítulo 4 y este mismo capítulo), la necesidad de dotar a la ética de un lenguaje más flexible que el de los principios es la razón argumentada por Gracia para ir sustituyéndolo por el de los valores.

Si bien estas respuestas se refieren a lo que podríamos denominar la teoría bioética, las respuestas dan un giro cuando se refieren a su plasmación en la práctica clínica. De los resultados se desprende que un número importante de los encuestados considera que los avances experimentados por la bioética no han calado en el quehacer diario de los profesionales, y que si bien los Comités de Ética Asistencial han sido más permeables a estos cambios, no han sabido expandir sus reflexiones.

Si este primer capítulo de la parte empírica se ha centrado en la evolución de la bioética, el segundo lo hará en dicha evolución en uno de sus conceptos clave, la autonomía.

CAPÍTULO 8.

LA EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA

8. A. INTRODUCCIÓN

El último capítulo de la parte práctica de este trabajo está dedicado a la evolución del concepto de autonomía. A través de las respuestas de los encuestados y de las opiniones de los entrevistados se recorrerán diferentes aspectos relacionados con la aplicación de este concepto a la práctica clínica. Este es el capítulo más extenso de la parte práctica y en él se discuten la mayor parte de los resultados de este trabajo.

Además de apuntar las referencias al significado más común del concepto, el relacionado con el mundo de los derechos y la capacidad de decidir, según los encuestados, las respuestas aluden a la actitud de los pacientes, por un lado, y los profesionales, por otro, ante la autonomía, a la importancia de la comunicación en la relación clínica y a la posible relación entre formas de entender la autonomía y profesión sanitaria. Este recorrido nos lleva finalmente a atisbar un concepto de autonomía más amplio y que rebasa el ámbito decisonal.

8.B. UN CAMBIO EN LA RELACIÓN CLÍNICA

En capítulos anteriores se ha planteado que a partir de su *Fundamentos de bioética*, y a lo largo de buena parte de su obra, Diego Gracia relaciona la autonomía con el mundo de los derechos. Gracia define la autonomía en relación con el acto autónomo, y lo relaciona con la capacidad de los pacientes para tomar decisiones sobre su propio cuerpo. Es decir, los pacientes tienen derecho a que se respeten sus decisiones en lo que se refiere a su salud, y por tanto los profesionales la obligación de respetarlas.

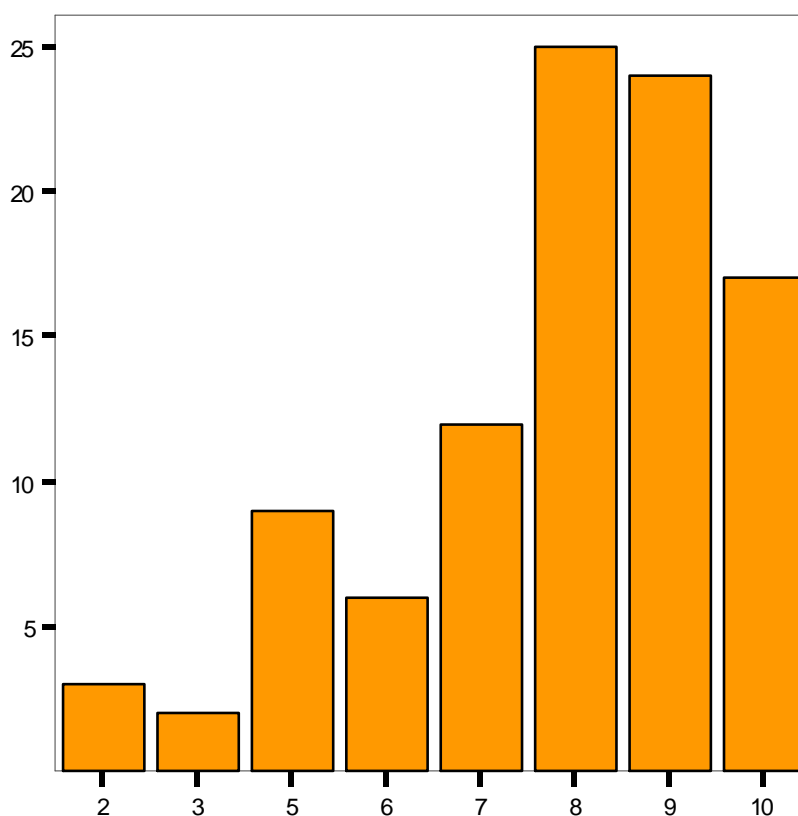
Esto no siempre ha sido así. Hasta los años sesenta, la relación médico-paciente estuvo marcada por un paternalismo en el que el doctor decidía por sus

pacientes. A partir de ahí se da un cambio de paradigma en la relación, y ahora el enfermo es un ser adulto y responsable que puede tomar decisiones sobre su enfermedad.

Sin embargo, a juicio de los encuestados, estas actitudes que suelen calificarse de paternalistas no son todavía un rasgo del pasado, sino que se mantienen vigentes en los profesionales de generaciones anteriores. En el gráfico 10 se puede comprobar que 79 respuestas se sitúan en la zona de total acuerdo con la afirmación *Los profesionales de generaciones anteriores tienen actitudes paternalistas* frente a 5 en la de desacuerdo.

Por su parte, el informante 4, profesional de Enfermería desde hace más de 35 años y en el mundo de la bioética desde los 90, matiza esta cuestión y apunta que en la historia de la medicina hay nombres que, como Jiménez Díaz, fueron paternalistas como todos los de su época, pero también grandes humanistas, y opina que uno de los grandes males de la medicina actual es no haber sabido conservar ese humanismo. “A mí lo que me hubiera parecido interesante es haber conseguido ser un Jiménez Díaz sin su aspecto autoritario y paternalista como médico. Porque yo hubiera salvado, y creo que no se ha salvado, lo que tenía de... Eran grandes profesionales, sabían muchísimo, le dedicaban toda su vida. Como todos los médicos de su época, eran paternales, no digo paternalistas sino paternales. Pensaban que lo estaban haciendo bien y por el bien del otro, y como tantos eran autoritarios en muchos aspectos. Yo creo que uno de los grandes males de la medicina, como la de muchas otras grandes áreas, es que estamos perdiendo de vista a la persona. Simplemente, no es más”. Es la pérdida de humanidad en la medicina sobre la que reflexiona Alfred Tauber en *Confesiones de un médico* (2011), y que el autor relaciona, como ya se ha apuntado en el capítulo 2 de este trabajo, con los avances tecnológicos aplicados al campo de la medicina.

Gráfico 10. Los profesionales de generaciones anteriores tienen actitudes paternalistas.



Tauber plantea una dicotomía entre dos tipos de medicina, una gobernada por el mercado y la otra por “los compromisos más profundamente humanos de la disciplina”. A su juicio, estos dos modelos compiten para establecer los fines y los límites de la medicina (2011: 55). En el caso de los encuestados, si bien una mayoría está de acuerdo en que el desarrollo tecnológico ha contribuido a deshumanizar la profesión médica, esa mayoría adquiere más peso a la hora de valorar la influencia de otros factores, como el papel de los profesionales o la propia complejidad de las organizaciones sanitarias. Así lo refleja el gráfico 11, que recoge que 61 encuestados muestra su total acuerdo con que *El desarrollo tecnológico ha contribuido a la deshumanización de la profesión médica*, un no desdeñable 27 está en zona neutra y

12 en desacuerdo.

Respecto a los otros dos factores, la actitud de los profesionales y la organización sanitaria, según indica el gráfico 12, 81 personas se posicionan totalmente de acuerdo en que *La deshumanización de la medicina tiene que ver con la actitud del profesional y no con el desarrollo tecnológico*, 12 no se posiciona claramente y 7 está en desacuerdo. Y el gráfico 13 refleja que 75 encuestados está totalmente de acuerdo en que *Hay otros factores, como la propia complejidad de las organizaciones sanitarias, que influye incluso más que el desarrollo tecnológico en la deshumanización de la medicina*, 16 se sitúa en la zona neutra y 6 está en desacuerdo.

Gráfico 11. El desarrollo tecnológico ha contribuido a la deshumanización de la profesión médica.

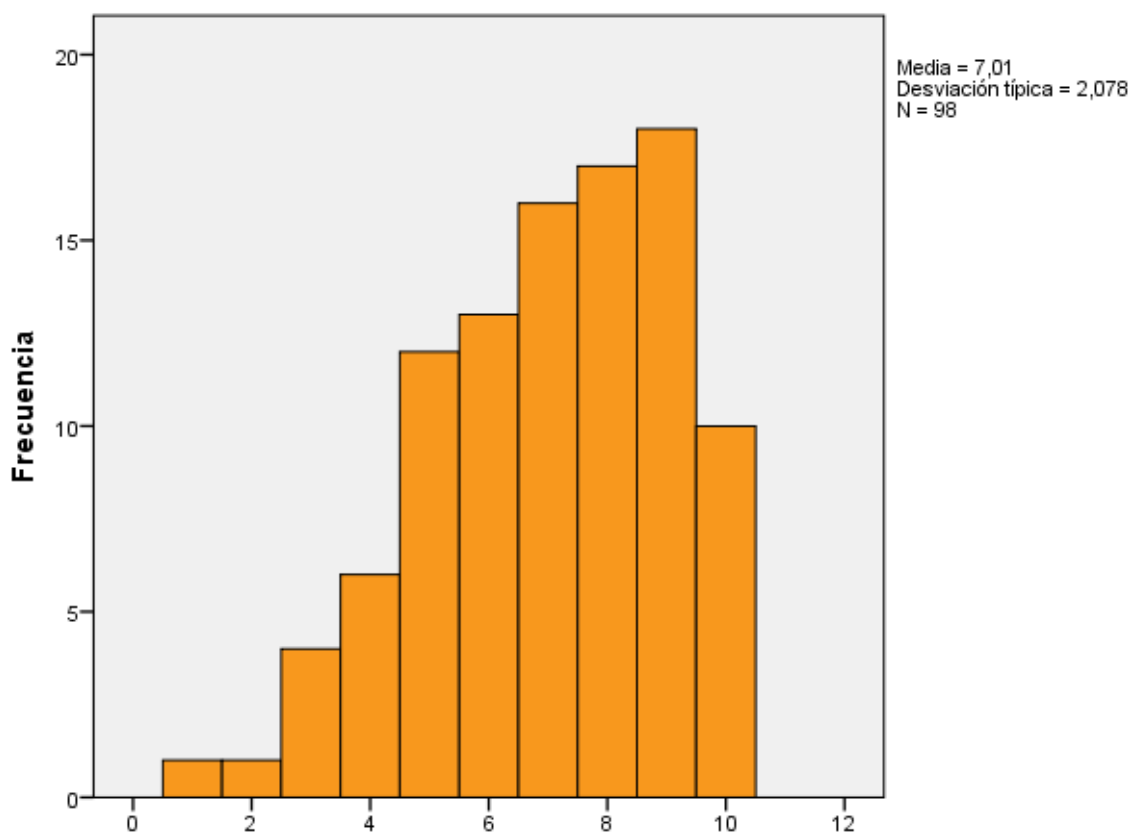


Gráfico 12. La deshumanización de la medicina tiene que ver con la actitud del profesional y no con el desarrollo tecnológico.

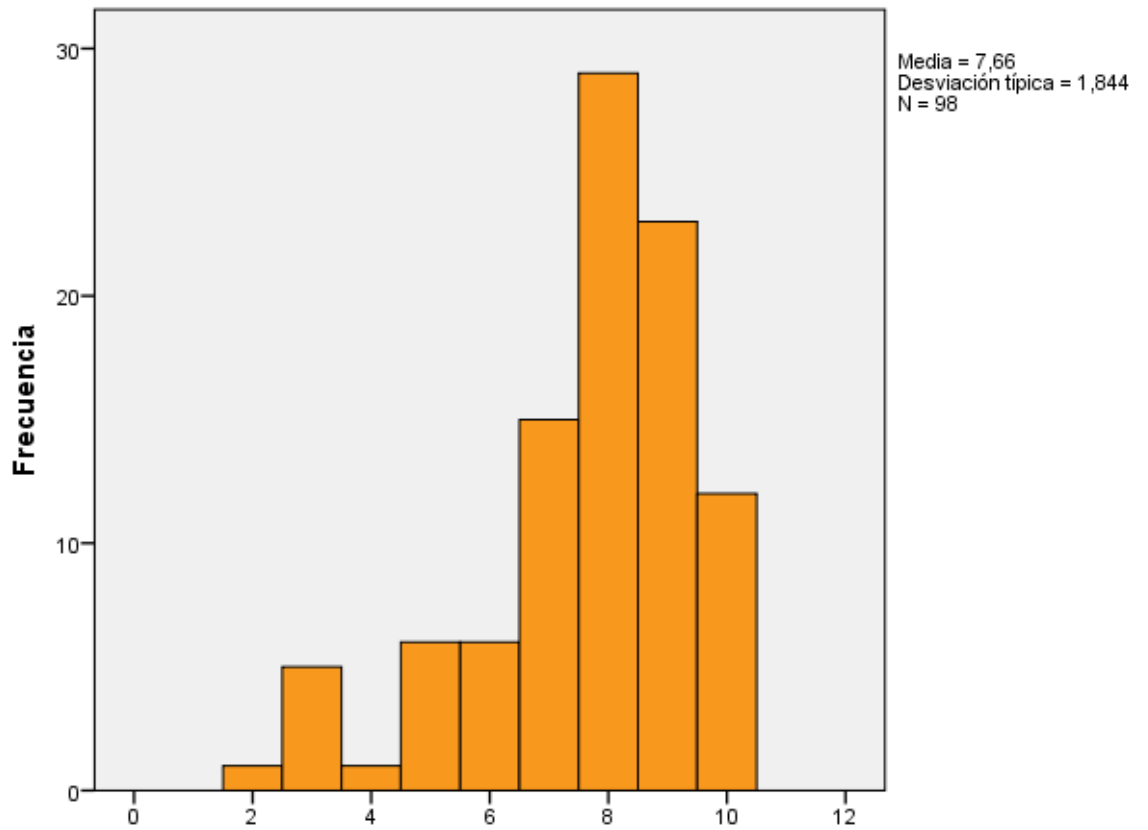
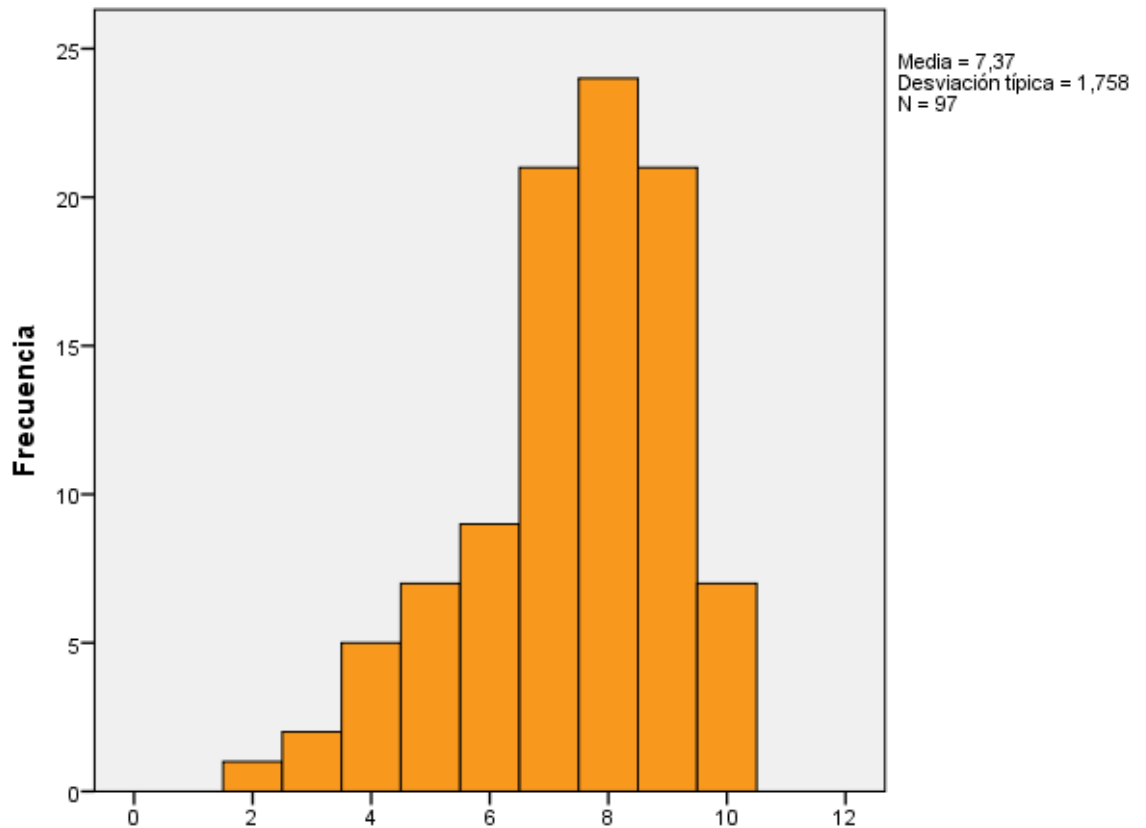


Gráfico 13. Hay otros factores, como la propia complejidad de las organizaciones sanitarias, que influye incluso más que el desarrollo tecnológico en la deshumanización de la medicina.



Las declaraciones de la informante 4 refuerzan la idea de que la actitud del profesional tiene más peso que el desarrollo tecnológico en la deshumanización de la medicina. “A mí las máquinas de diagnóstico me parecen fantásticas (...) Que puedan operarte sin abrir me parece fantástico, me parece que con un láser te puedan hacer no sé cuánto me parece fantástico. Eso no entorpece la relación para nada. La puede acortar en el tiempo, gracias a Dios, pero no entorpecer. Pero si las relaciones son buenas o son malas, da igual lo que tenga por medio.(...) Que yo tenga una superresonancia magnética-escáner fantástico, cómo se lo vendo yo, por qué lo uso, cómo lo uso, para qué lo uso,..., señores, eso es lo que importa. Me da igual lo que tenga. Si tú tienes un ordenador que te facilita la relación porque ves la historia, porque te has podido enterar de cosas que no tienes ni por qué preguntar, pero no miras a la cara al que tienes enfrente hasta tres cuartos de hora después, o probablemente no le mires, pues entonces ni ordenador ni nada, entonces empeora la

relación. Pero dudo mucho que esa misma persona sin ordenador lo hubiera hecho de otra manera”.

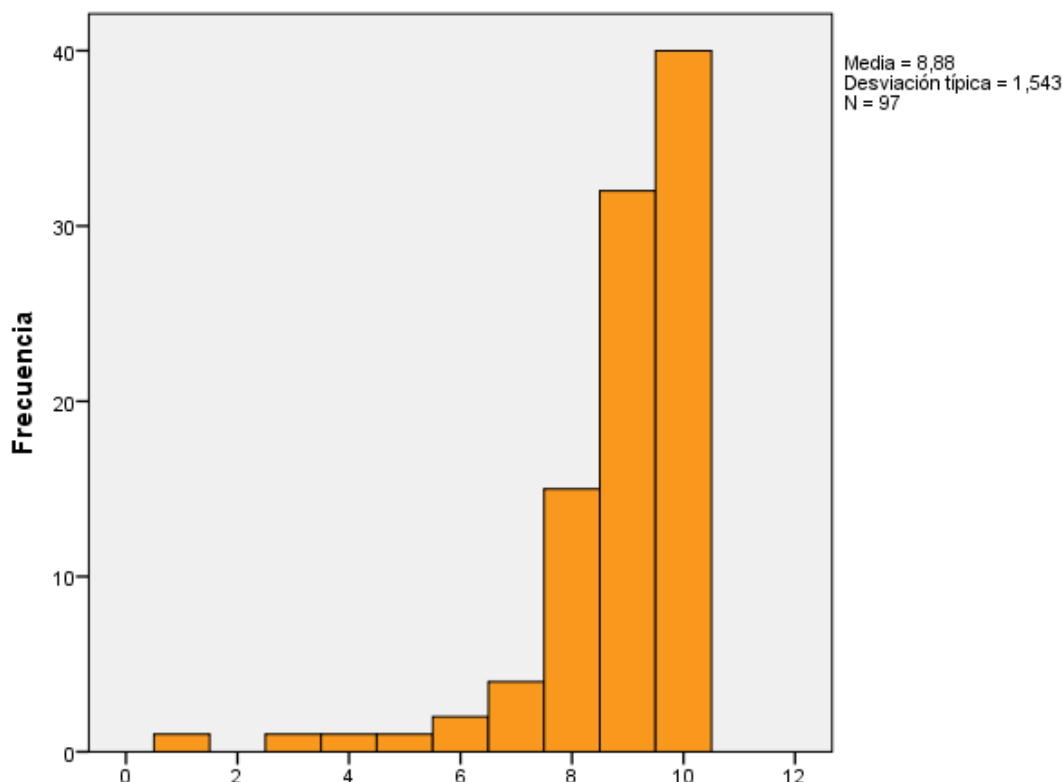
8.C. LA AUTONOMÍA DECISIONAL

El concepto de autonomía referido a los actos y no a las personas, ligado al mundo de los derechos y que obliga a respetar las decisiones y elecciones autónomas de los pacientes en lo que se refiere a su salud, es también, según asegura el propio Gracia y se recoge en el capítulo 4 de este trabajo, la interpretación de la autonomía más común y extendida hoy en día en el mundo de la bioética.

Tanto las opiniones de los encuestados como las de nuestros informantes refuerzan esta idea. Los resultados recogidos en el gráfico 14 indican que una importante mayoría de los encuestados entiende que *La autonomía significa que el paciente pueda decidir en aquellas cuestiones que afectan a su salud* (93 respuestas en la zona de acuerdo frente a 3 en la de desacuerdo).

En la misma línea se sitúa la mayoría de nuestros informantes. Por ejemplo, el informante 1 define la autonomía como “ser consciente de que mis decisiones son responsabilidad mía, y que esas decisiones que adopte las tengo que adoptar en la medida en que me corresponden a mí. Al mismo tiempo soy consciente también de que para adoptar esas decisiones yo no me basto por mí mismo, necesito a los demás. Pero los necesito consciente de que los necesito muchas veces, no solamente para que me transmitan conocimientos y me informen para que yo pueda adoptar esas decisiones con cierta garantía, sino también porque necesito acompañamiento”. Y el informante 2 entiende que la autonomía se traduce en que “el paciente sepa cosas de lo que le pasa, y entienda, y que vea que la persona que está enfrente está intentando entenderle, ayudarle y que le escucha”. Y añade que “si no le das información y si no le das un tiempo y un medio en el cual el paciente pueda sentir la suficiente confianza como para poder hablar contigo, entonces no has conseguido nada”.

Gráfico 14. La autonomía significa que el paciente pueda decidir en aquellas cuestiones que afectan a su salud.



Esta autonomía, que denominamos decisional, aparece ligada a un concepto legal de autonomía desarrollado principalmente a través de las leyes y de la idea de consentimiento informado. De hecho, los tres requisitos recogidos en el Informe Belmont⁴³ para poder hablar de consentimiento informado son los mismos que los exigidos por la *Ley 41/2002*⁴⁴: conocimiento o información adecuada sobre la decisión a tomar; competencia, o la capacidad de entender y comprender la información y ausencia de coerción.

Si ya la *Ley General de Sanidad de 1986* recogía este derecho, posteriormente, la ya citada *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*, en su capítulo IV articula el consentimiento informado, sus límites y las

⁴³El Informe Belmont ya ha sido citado en el capítulo 4 de la parte teórica de este trabajo.

⁴⁴ *Ley 41/2002*, capítulo 1, artículo 3: “ Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

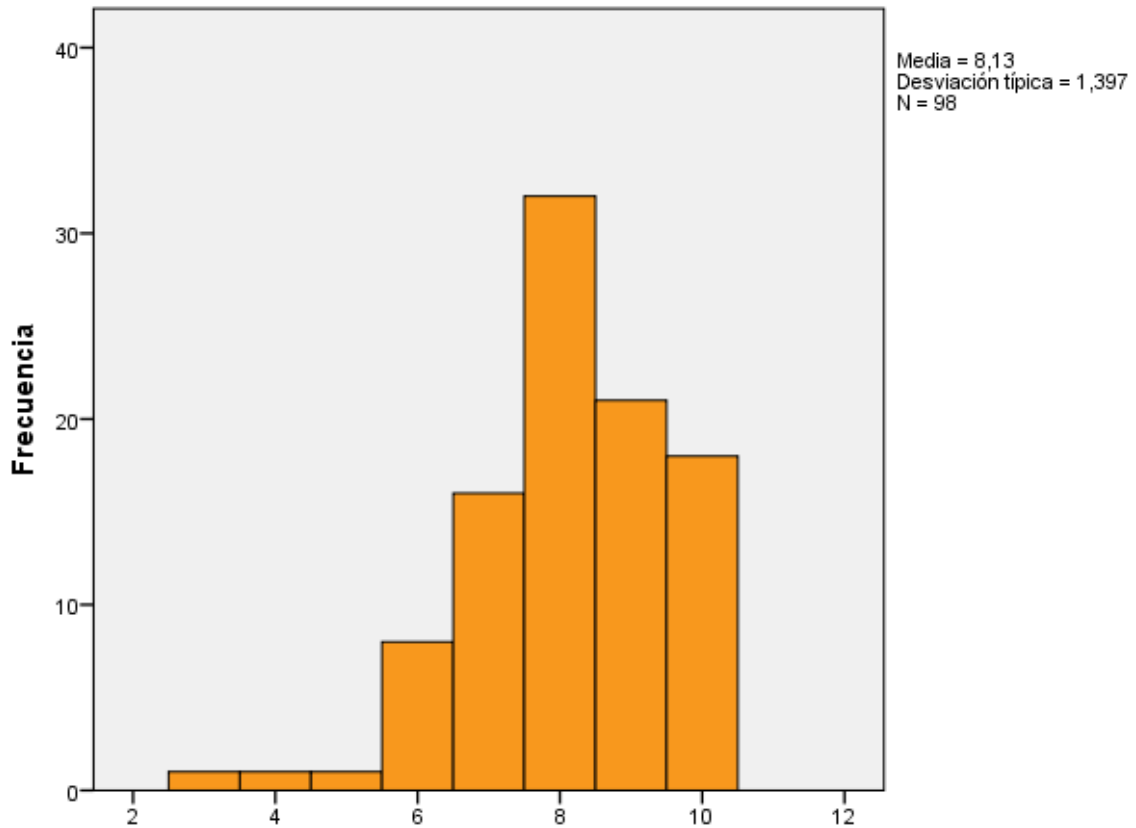
condiciones en las que se debe dar, y dedica un apartado a las instrucciones previas⁴⁵.

8. D. PROFESIONALES Y PACIENTES

En cuanto al ejercicio de este derecho de los pacientes a tomar decisiones que afectan a su salud una vez haber sido debidamente informados, los resultados de la encuesta indican que entre los encuestados existe un amplio acuerdo en considerar que *Los pacientes exigen más información y participación en el proceso de su enfermedad*. En concreto, en el gráfico 15 se puede apreciar que la tendencia hacia la zona de acuerdo es claramente predominante, con 88 respuestas frente a 3 respuestas en la zona de desacuerdo.

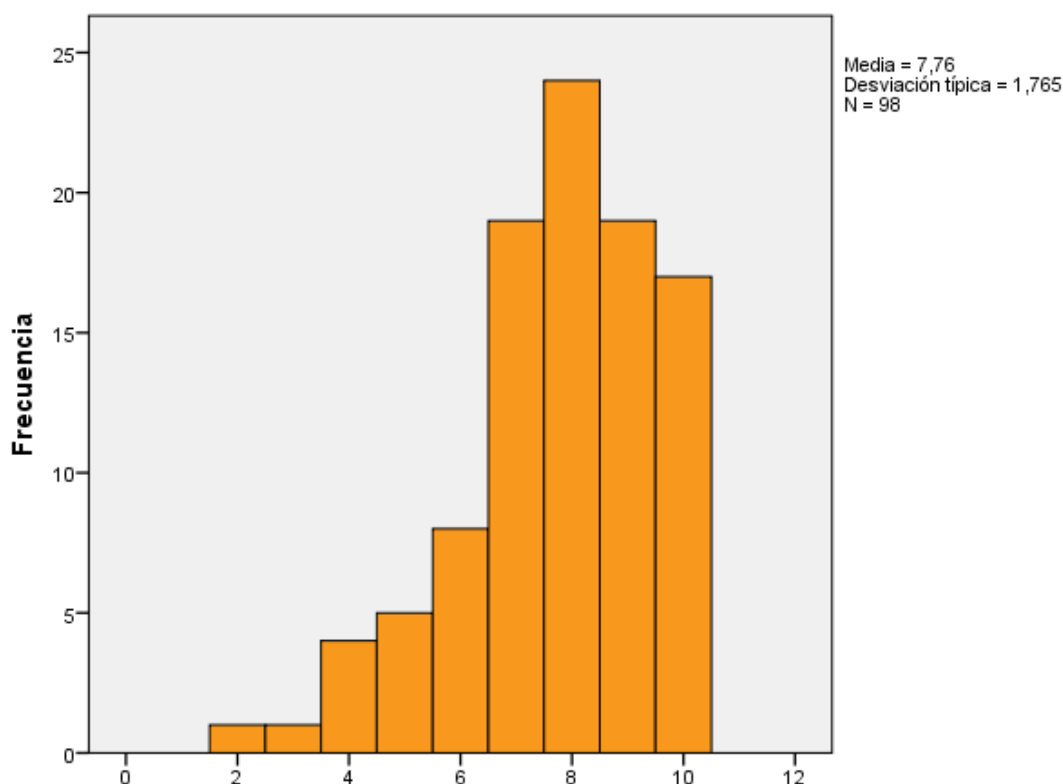
⁴⁵ El tema del consentimiento informado está más desarrollado en el capítulo 3 de este trabajo, y la Ley 41/2002 en el capítulo 6 (apartado 6.B.3.A).

Gráfico 15. Los pacientes exigen más información y participación en el proceso de su enfermedad.



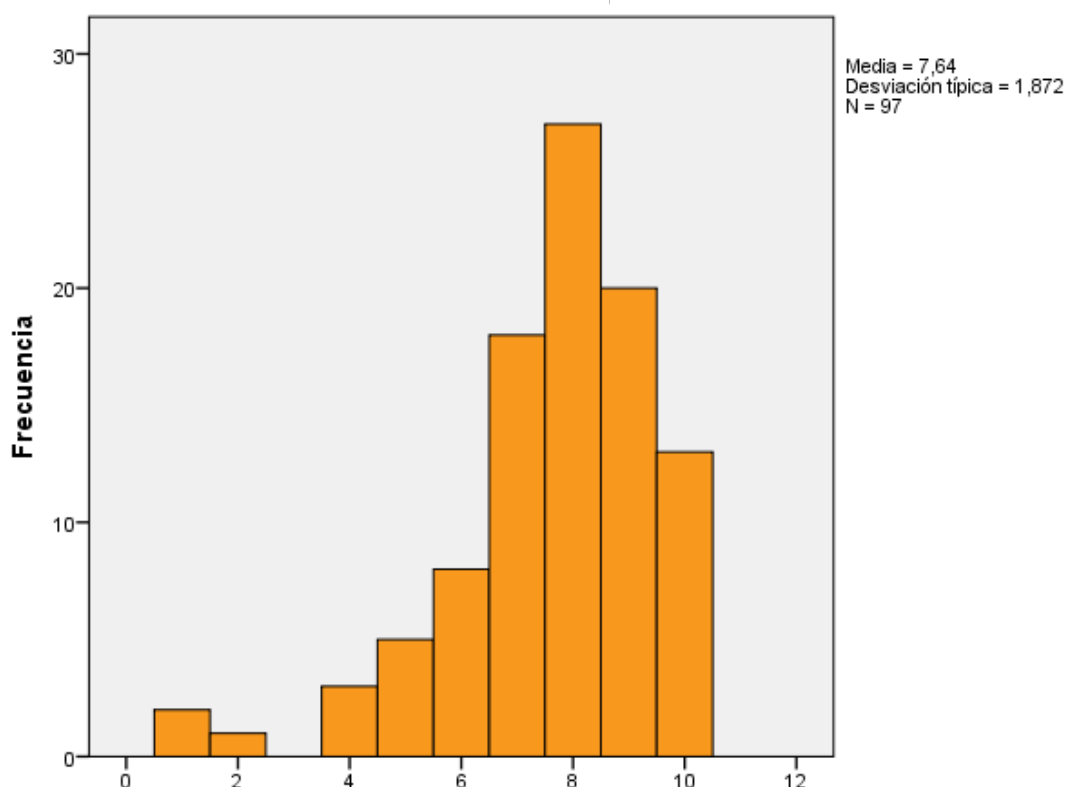
La encuesta recoge también la opinión de los encuestados respecto a la respuesta de los profesionales sanitarios a estos pacientes conscientes de sus derechos. Tal y como se puede ver en el gráfico 16, existe un amplio acuerdo entre los encuestados en considerar que *Hay profesionales cuya actitud consiste en ponerse a la defensiva*. En concreto, 80 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo y 7 en la de desacuerdo.

Gráfico 16. Hay profesionales cuya actitud consiste en ponerse a la defensiva.



Existe un acuerdo casi similar al afirmar que *Hay profesionales sanitarios que interpretan como agresión la solicitud de explicaciones*. El gráfico 17 refleja una tendencia clara de las respuestas a situarse en la zona de acuerdo, con 79 en concreto, frente a apenas 6 respuestas en la zona de desacuerdo. Las declaraciones del informante 4 van en esa misma línea, y frente a los profesionales que traducen la petición de explicaciones como agresión, plantea que en toda su amplia vida laboral nunca se ha encontrado a ningún paciente exigente. “Yo llevo trabajando más o menos 35 años y nunca me he encontrado a nadie exigente. Nunca. Me he encontrado a gente enfadada, a gente muerta de miedo, a gente agresiva, probablemente por las otras dos, a gente deprimida, a gente ansiosa...A gente exigente, nunca. Y si a alguien le sale el punto, que no suele ser de exigencia pura y dura, sino de otras cosas, tú eres la que contiene y explicas, y le dedicas tiempo. Y se acabó la exigencia, porque no es tal”.

Gráfico 17. Hay profesionales sanitarios que interpretan como agresión la solicitud de explicaciones.

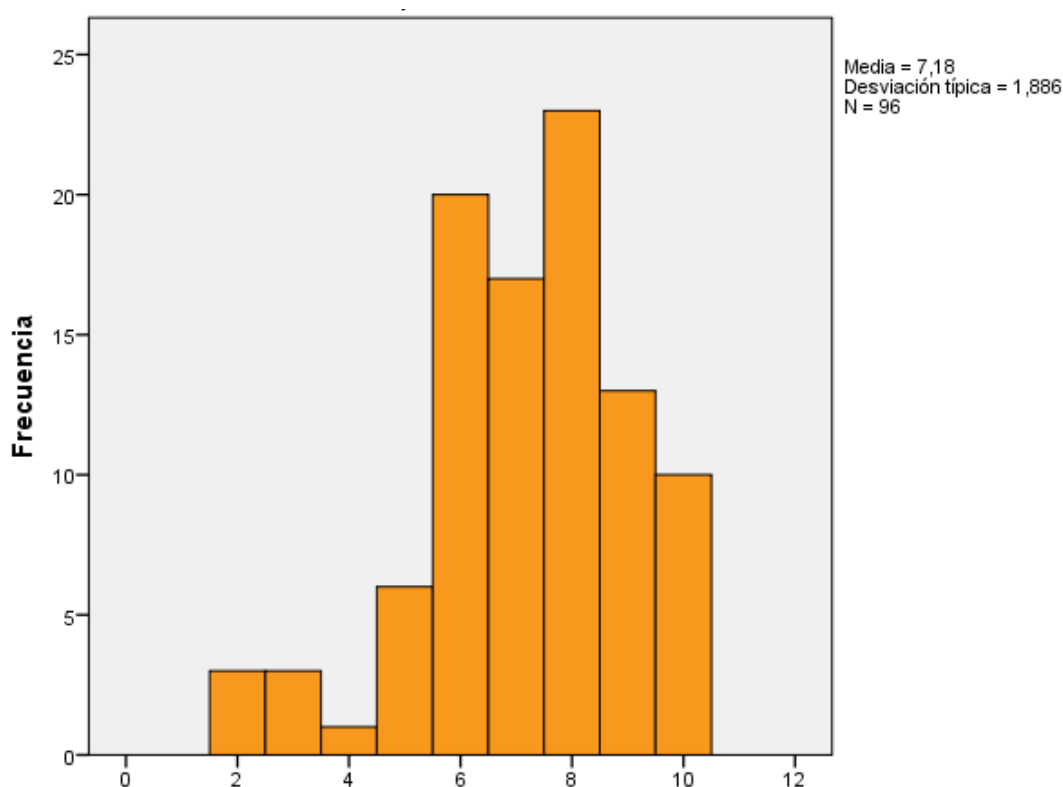


También existe acuerdo mayoritario por parte de nuestros encuestados en afirmar que *Muchos pacientes piensan que si contradicen al profesional sufrirán su abandono o un menor interés en su estado de salud, y por ello no expresan sus opiniones*. Tal y como refleja el gráfico 18, 65 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo frente a 7 en la de desacuerdo, aunque un no desdeñable 26 se sitúa en zona neutra.

Las conclusiones de un estudio sobre la información sanitaria y la participación de usuarios en las decisiones clínicas realizado por Monserrat Busquets y Jordi Caïs (2006), y ya citado en el capítulo 3 de este trabajo, refuerzan la idea de que muchos pacientes tienen miedo a no ser tratados si rechazan la propuesta del profesional. Como se recordará, el estudio se basó en las entrevistas realizadas a dos grupos de pacientes: uno de ellos de mujeres con cáncer de mama y el otro a hombres con angina de pecho. La paciente identificada como m5 opinaba: “A ver, el paciente tiene derecho a decir que no. Tiene derecho a negarse a todo y no hacer caso de lo que diga el médico, pero te mandan para casa. Lo que sucede es que cuando uno está enfermo

pues es muy difícil decidir no me lo hago si no te dan alternativas”. Y la m4: “Según me explicaron, es para que yo consintiera en hacérmelo todo, porque si no ellos no pueden trabajar”(36).

Gráfico 18. Muchos pacientes piensan que si contradicen al profesional sufrirán su abandono o un menor interés en su estado de salud, y por ello no expresan sus opiniones.



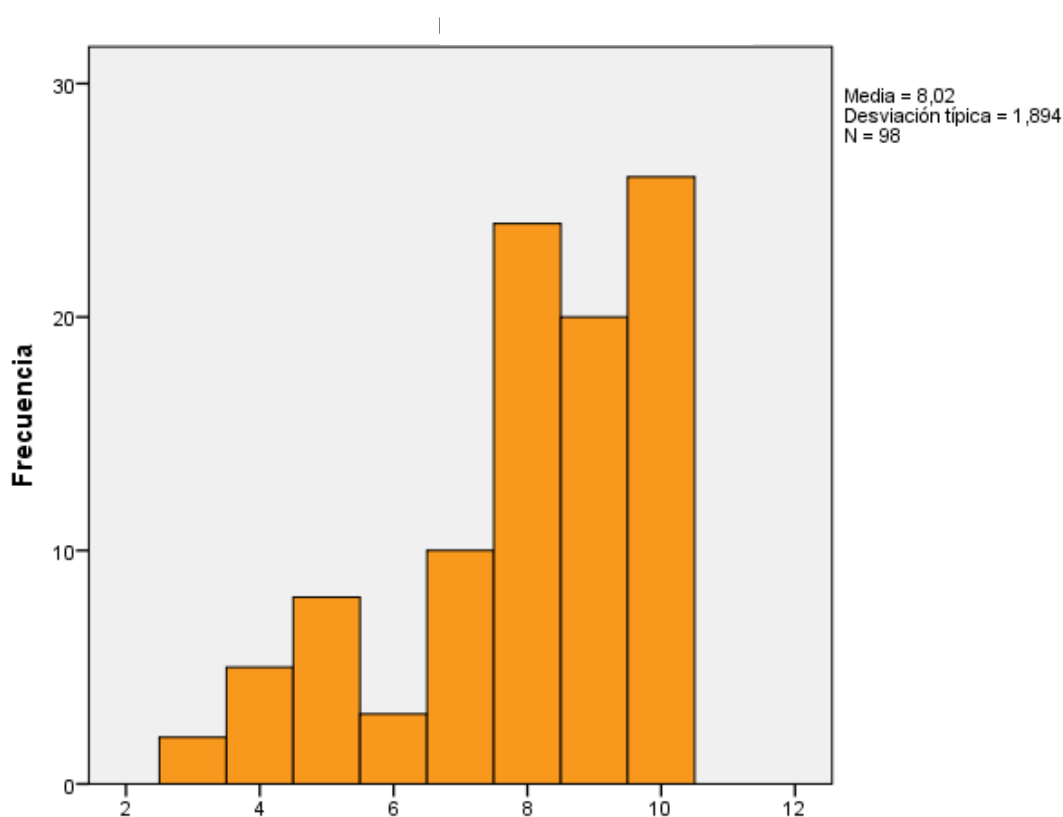
Esa actitud defensiva de algunos profesionales sanitarios se traduce, según una buena parte de los encuestados, en que *Se piden multitud de pruebas -algunas de dudosa utilidad- en lugar de estar hablando un poco más con el paciente*. Las 82 respuestas que muestran su acuerdo con el enunciado y las 7 en desacuerdo se recogen en el gráfico 19. La mayoría de nuestros informadores se posiciona en la misma línea, analizando algunas de las expresiones de esa actitud defensiva. El informante 2, por ejemplo, plantea que “ese paciente que viene pidiendo cosas y planteando su asistencia como un derecho, al médico le produce un cierto rechazo y una cierta actitud, en general, de puesta en guardia. Algunos casos puede que no. (...) De hecho, muchos de los gastos innecesarios son en el sentido de que los médicos

tienen más prevención, más miedo a las exigencias del paciente y de los posibles fallos que puedan cometer. No estamos al nivel de exigencia de otros ámbitos como EEUU, (...) pero sí que va calando el exigir ese tipo de cosas. Creo que los médicos lo viven relativamente mal, y tienden a una actitud un poco defensiva de hacer muchas cosas y asegurarse mucho para que no les puedan reclamar que no han hecho esto o no han hecho lo otro, o han metido la pata. Porque en el sentido de hacer demasiadas cosas y de gastar innecesariamente y de radiar innecesariamente a los pacientes nadie les va reclamar (...) pero en el otro sentido sí, y entonces la tendencia es hacer de todo a los pacientes”.

EEUU es también el ámbito desde el que el ya citado Alfred Tauber escribe su libro *Confesiones de un médico* (2011), una sociedad con una medicina altamente judicializada y que tiende al autonomismo, a una relación clínica de corte mercantil en la que el paciente tiende a entenderse como un cliente.

El informante 5, profesional en el área de la enfermedad crónica, el final de la vida o grandes discapacidades, con varias décadas de experiencia laboral y en la bioética desde principios de los 90, detecta otra expresión de esa actitud defensiva. “No solamente defensiva sino con una intención de marcar una distancia, de evitar implicarse emocionalmente con el padecimiento del enfermo y de su familia”.

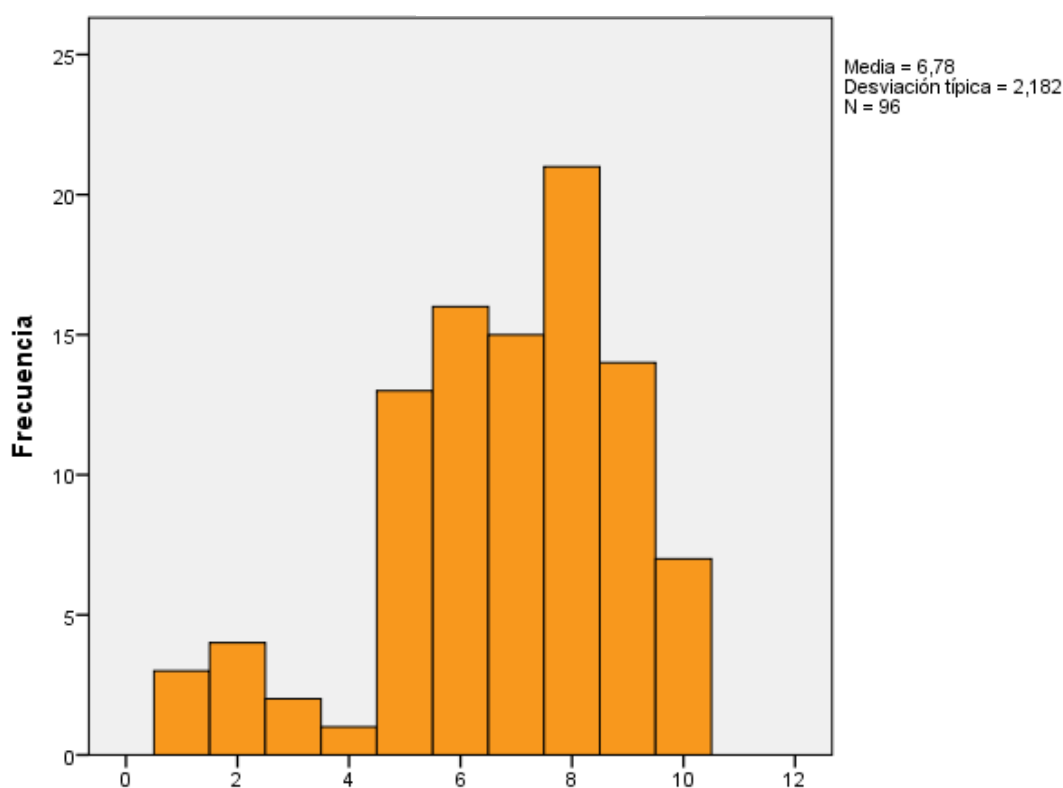
Gráfico 19. Se piden multitud de pruebas -algunas de dudosa utilidad- en lugar de estar hablando un poco más con el paciente.



Otro aspecto referido a la actitud de los profesionales que plantea la encuesta es el de la insatisfacción laboral. Las respuestas a la hora de valorar si *En ocasiones los sanitarios descargan su insatisfacción en los pacientes*, recogidas en el gráfico 20, indican que aunque la tendencia mayoritaria sea estar de acuerdo con el enunciado, con 57 respuestas en esta zona, existe un número importante de posicionamientos en la zona neutra, 30 en concreto. 11 respuestas se sitúan en la zona de desacuerdo.

Respecto al origen de esa insatisfacción, el informante 4 apunta que “se está actuando a la defensiva y se está actuando agresivamente porque las cargas de trabajo a veces son muy grandes. Entonces, en lugar de solucionarlo con la Administración, que parece que no se puede solucionar nunca nada, lo hacemos todos así”. Nuestra interlocución añade a las condiciones de trabajo “la falta de reconocimiento profesional. Yo creo que en Enfermería, que quizá conozco más, la falta, y espero que esto cambie, de desarrollo personal”.

Gráfico 20: En ocasiones los sanitarios descargan su insatisfacción en los pacientes.

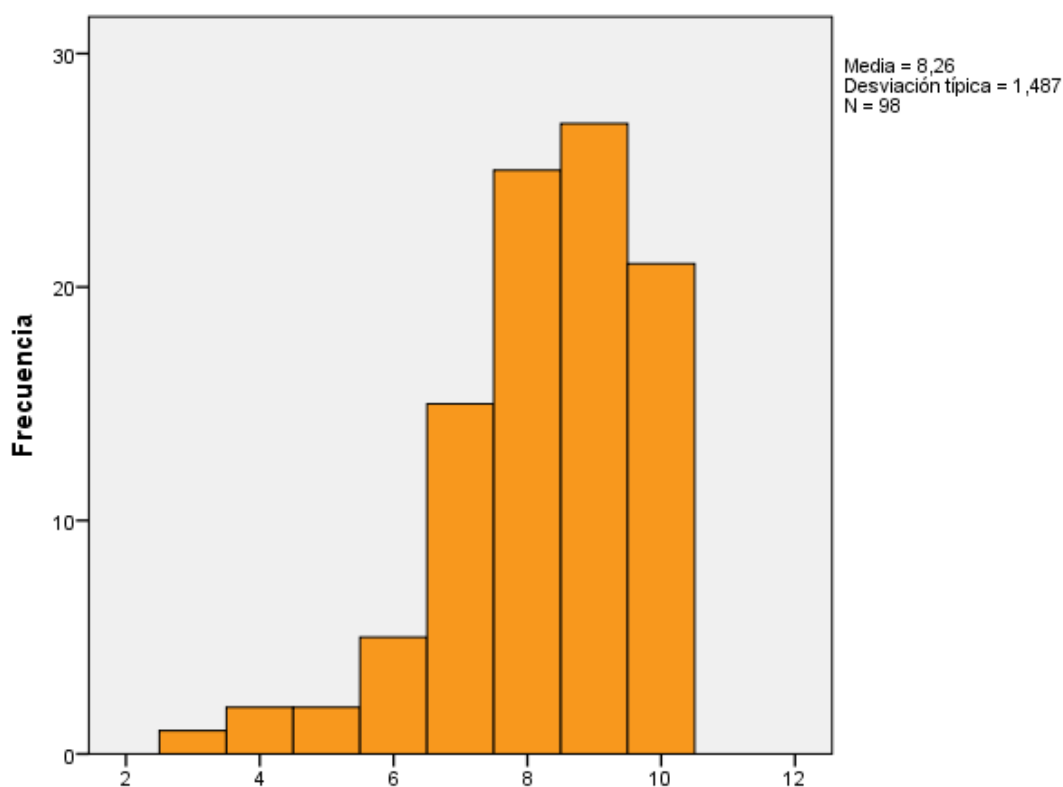


Otra manifestación de la citada actitud defensiva es la reducción del concepto de autonomía a la firma de formularios de consentimiento informado. El gráfico 21 recoge el amplio acuerdo existente entre los encuestados al valorar que *En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma*. 89 respuestas en la zona de acuerdo y tan sólo 3 en la de desacuerdo. En la zona gris 8 respuestas.

Algunas de las entrevistas recogidas en el informe de Busquets y Caïs refuerzan esta valoración. La paciente identificada como m2, por ejemplo, comenta “No te informan de lo que vas a firmar. Te dicen, al menos a mí es lo que me han dicho siempre: —esto lo tiene que firmar para que le puedan hacer la prueba. O sea nada más, entonces yo pregunto: —¿pero es que son los riesgos o qué? y entonces te dicen: —sí, ¿se lo quiere leer? Y yo: —pues sí, sí quiero leerlo. Me siento y lo leo. Yo porque siempre quiero saber, porque si no, fíjate”. Otro paciente (c1) añade, “Te dicen que firmes un papel, esto siempre lo hacen. A mí me dijeron: —te vamos a operar, firma aquí y se acabó. Yo le dije: —o sea, firmo mi sentencia de muerte, porque aquí hay un montón de

letras que no veo, porque no me da tiempo, firmo y punto. A mí nadie me informó”. Finalmente un tercero comenta (gm1) “del consentimiento lo más importante sería la explicación, pero no es así porque no entiendes ni papa ni tienes tiempo suficiente para entender qué estás firmando” (37).

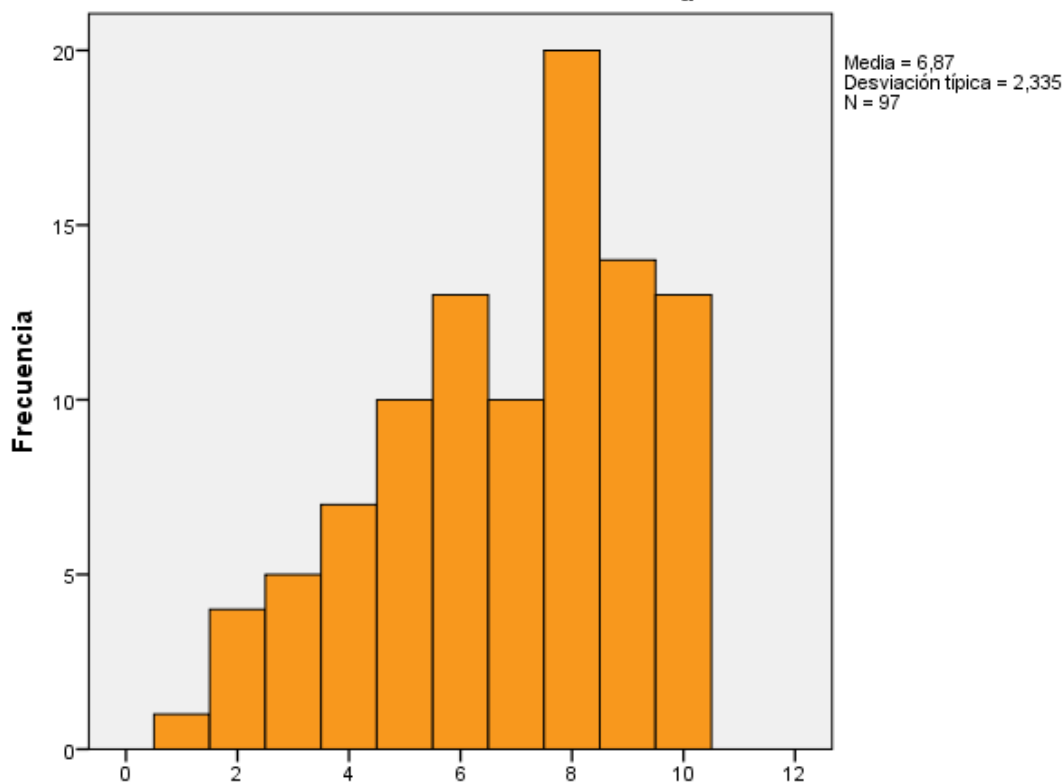
Gráfico 21. En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma.



A pesar de no existir un acuerdo tan amplio como en el caso anterior, el gráfico 22 indica una tendencia mayoritaria entre los encuestados a estar de acuerdo con que *Hay profesionales que utilizan la autonomía para dejar toda la responsabilidad en manos del paciente y eludir sus propias responsabilidades*. 58 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo, aunque es también importante el número de respuestas situadas en la zona neutra (24) y le siguen 17 en la zona de desacuerdo. La paciente identificada como m9 del informe de Busquets y Caïs recoge así una de las conversaciones con su médico: “El médico dijo: —”Yo me tengo que curar las espaldas, te vamos a hacer cirugía conservadora y si luego tenemos que hacer más,

piensa que tú me puedes demandar a mí y los jueces y todo eso”.

Gráfico 22. Hay profesionales que utilizan la autonomía para dejar toda la responsabilidad en manos del paciente y eludir sus propias responsabilidades.



En cuanto a la actitud de los pacientes, las opiniones están claramente divididas a la hora de valorar si *La actitud de los pacientes ha contribuido a mercantilizar la relación y olvidado la importancia de la confianza*. En concreto, el número de respuestas obtenidas son 37 tanto en la zona de acuerdo como en la de desacuerdo, ascendiendo a 26 las situadas en zona neutra (gráfico 23). En cuanto a las profesiones, son los dos psicólogos y los dos filósofos, seguidos de los dos sacerdotes/monjas, los que expresan un grado importante de acuerdo, bajando la media de las puntuaciones si nos fijamos en médicos, enfermería, auxiliares y trabajadores sociales (éstas se sitúan en el desacuerdo). Se podría apuntar aquí una posible relación entre un menor grado de acuerdo con el enunciado entre los profesionales que tienen mayor y prolongado contacto con el paciente, aunque también es cierto que los abogados supondrían una excepción, situándose su

puntuación media en la zona de desacuerdo (tabla 1).

El informante 2 plantea esa mercantilización como un hecho, y valora que “perjudica la asistencia en sí, aunque tiene algún aspecto que creo que es positivo en el sentido de que la relación sea más horizontal, de que los pacientes tienen derechos y hay que respetárselos. Pero quizás en un mundo como es el de la asistencia sanitaria, esa mercantilización no ayuda mucho a la asistencia integral y a la buena relación y la confianza del paciente con el médico y con la institución”. Respecto a esa confianza, opina que “es muy importante en el tratamiento de la salud. Creo que muchas veces más importante que tanta tecnología y tantas cosas que se pueden hacer y que se hacen a veces innecesariamente. (...) Una buena relación entre el médico y el paciente y una confianza mutua pueden ayudar mucho más en la resolución de los problemas de salud que tiene la gente”.

Gráfico 23. La actitud de los pacientes ha contribuido a mercantilizar la relación y olvidado la importancia de la confianza.

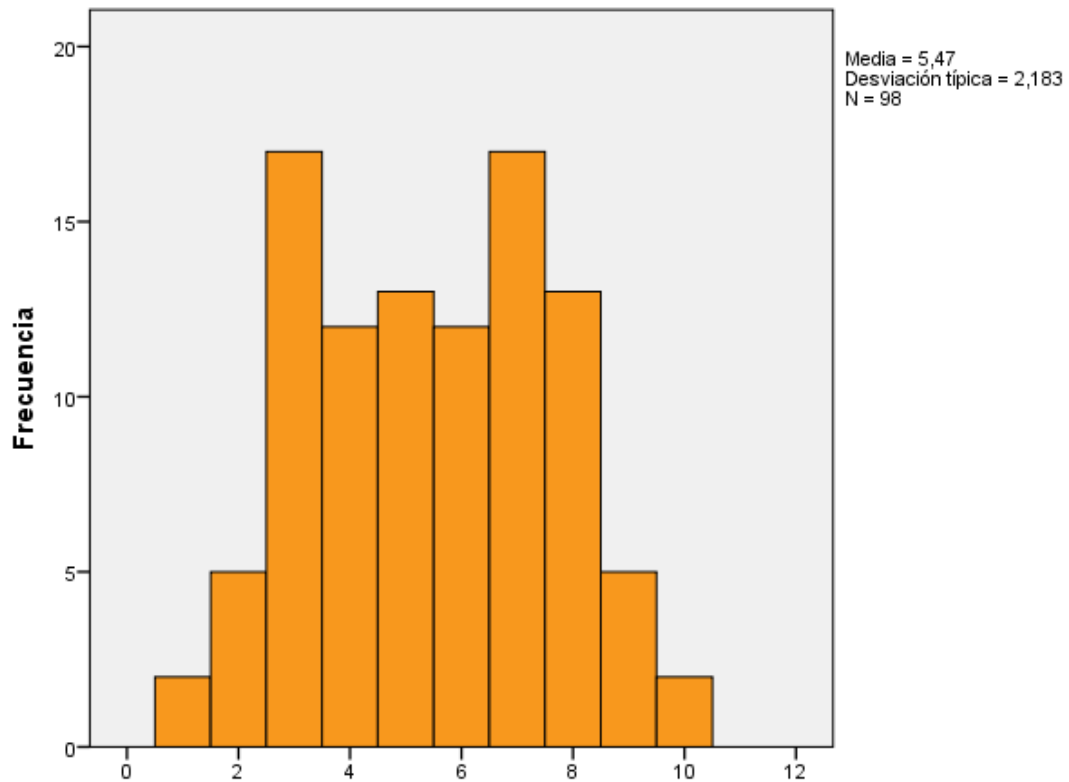
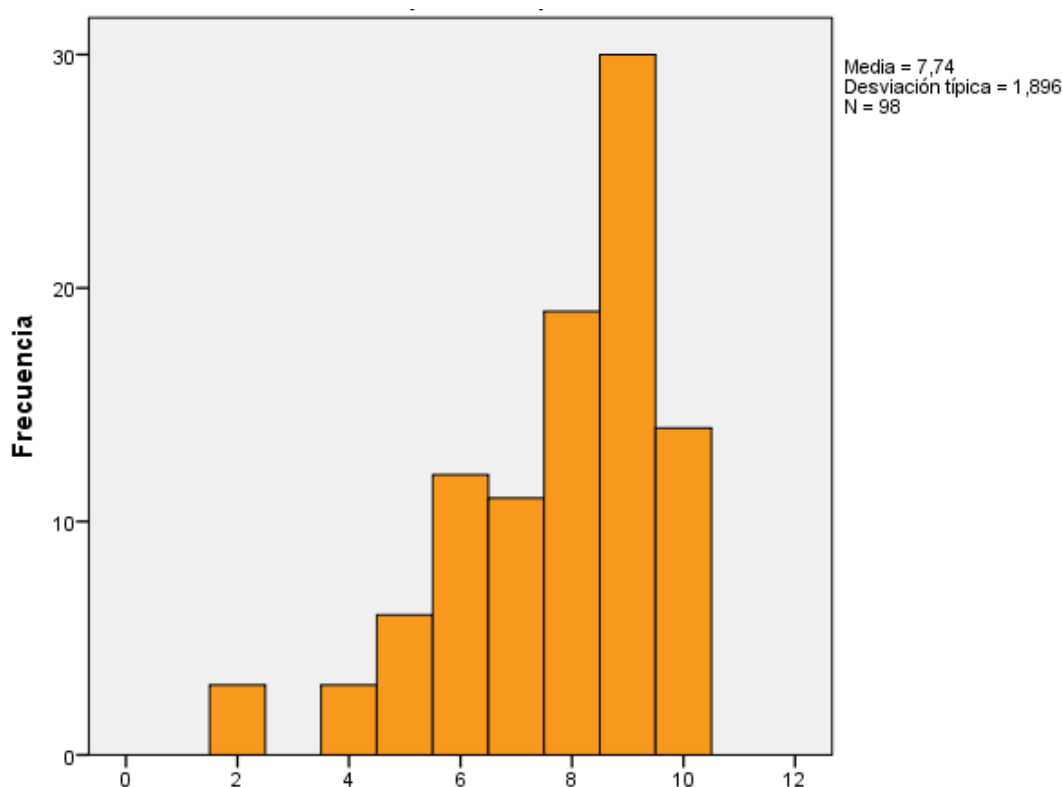


Tabla 1

Profesión	Media	N	Desv. típ.
Abogado/a	4,33	6	1,506
Auxiliar	4,80	5	1,789
Enfermero/matrona	5,46	26	2,404
Filósofo	7,00	3	2,000
Médico	5,57	51	2,211
Psicólogo	7,50	2	,707
Sacerdote/monja	6,50	2	,707
Trabajador/a Social	3,67	3	1,155
Total	5,47	98	2,183

Otro aspecto que la encuesta plantea referido a la relación entre profesionales y pacientes es el de la comunicación. Si nos centramos en el tiempo de dedicación, los resultados señalan una tendencia de los encuestados a mostrar su acuerdo con que *Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, a la escucha y al trato personalizado*, tal y como se puede ver en el gráfico 24 (75 en la zona de acuerdo, 6 en la de desacuerdo y 19 en zona neutra).

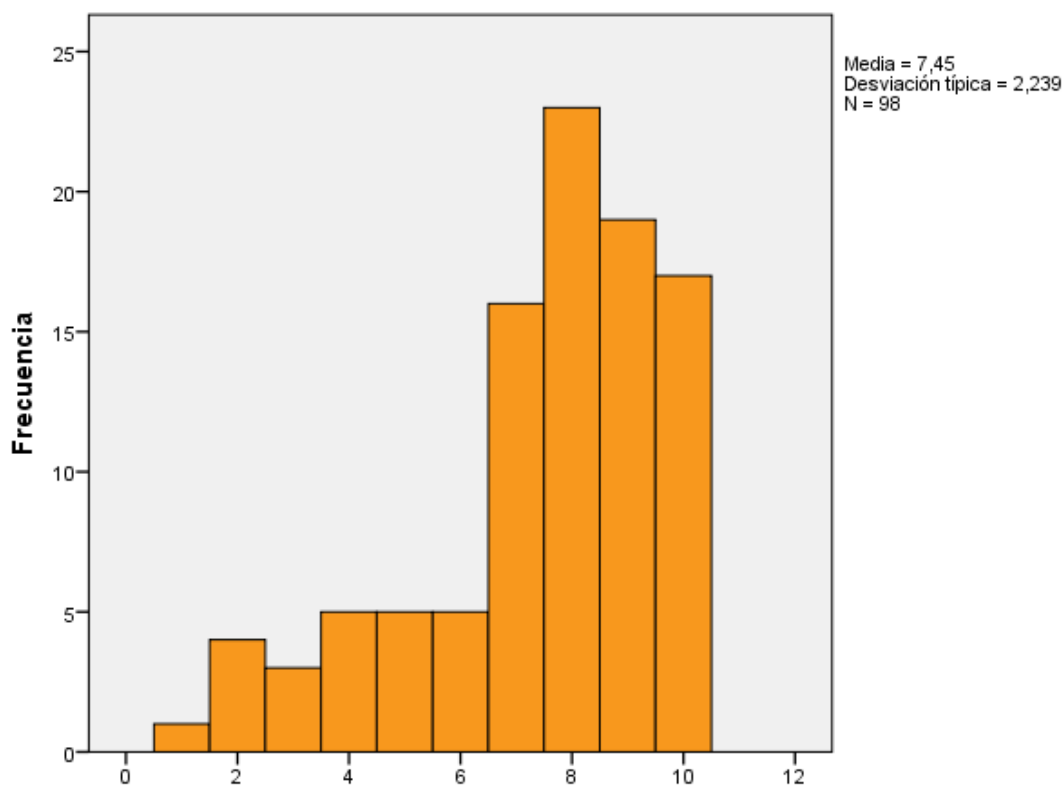
Gráfico 24. Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, a la escucha y al trato personalizado.



Sin embargo, a pesar del poco tiempo de dedicación, una mayoría importante de los encuestados valora la importancia de ese tiempo, de un espacio y de una adecuada formación para poder comunicarse con el paciente. A estas cuestiones se refieren los gráficos 25 y 26. El primero de ellos refleja que una mayoría importante

de los encuestados valora que *Falta tiempo y a veces espacio para poder comunicarse y conocer al paciente*. En concreto, 76 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo, frente a 13 en la de desacuerdo y 11 en la zona neutra.

Gráfico 25. Falta tiempo y a veces espacio para poder comunicarse y conocer al paciente.

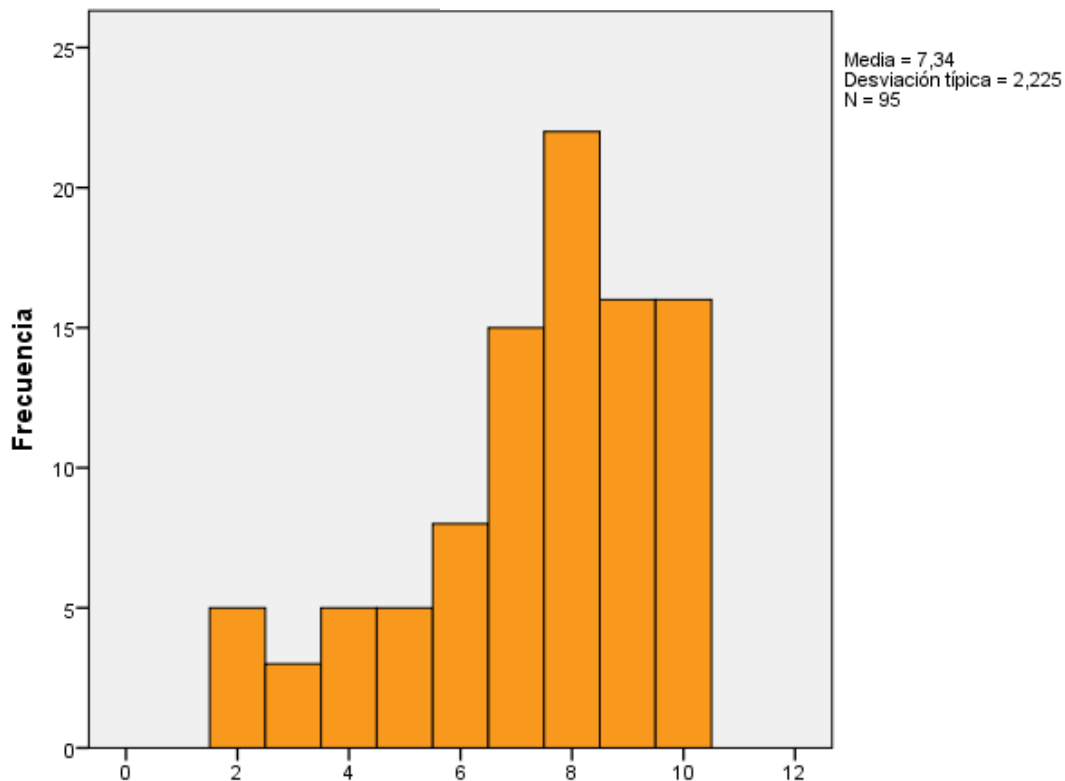


Bastante similar resulta la valoración de la importancia de la formación como elemento que favorece la comunicación. En el gráfico 26 se puede apreciar que una importante mayoría de las respuestas (71) se muestra de acuerdo con que *Los profesionales no están formados en técnicas de comunicación, lo que dificulta el respeto a la autonomía del paciente*. Tanto en la zona de desacuerdo como en la neutra se recogen 13 respuestas respectivamente.

En la misma línea se posiciona el informante 2, que considera absurdo hablar de respeto a la autonomía si los profesionales no tienen habilidades en comunicación. Para nuestro interlocutor “lo primero que exige el respeto a la autonomía es una información y una comunicación. Cómo vas a dar una información a un paciente si no

tienes habilidades de comunicación con él. Si no eres capaz de detectar cómo está recibiendo la información, o en qué momento tienes que parar o cual tiene que ser el ritmo de información que le tienes que dar”.

Gráfico 26. Los profesionales no están formados en técnicas de comunicación, lo que dificulta el respeto a la autonomía del paciente.



Además, tal y como se puede ver en la tabla 2, la importancia que se da a la formación en comunicación es directamente proporcional al nivel de formación en bioética. Las respuestas de las personas con mayor formación en bioética muestran un mayor grado de acuerdo con la importancia de formarse en técnicas de comunicación para facilitar el respeto a la autonomía.

En cuanto a la responsabilidad de la formación en comunicación, el informante 1 la relaciona directamente con la actitud del propio profesional. “Yo creo que los

profesionales echan la culpa a la estructura de que no les da tiempo, porque les exige, que no les da tiempo para ver a los pacientes, pero estoy convencido de que el que quiere lo hace. Creo que es más (una cuestión) de actitud, y es la actitud la que te lleva a preocuparte de tener conocimientos de comunicación”.

Tabla 2

Formación bioética	Media	N	Desv. típ.
Cursos acreditados	6,62	42	2,409
Experto	7,00	5	3,082
Másteres	8,26	35	1,704
Otros	7,31	13	1,797
Total	7,34	95	2,225

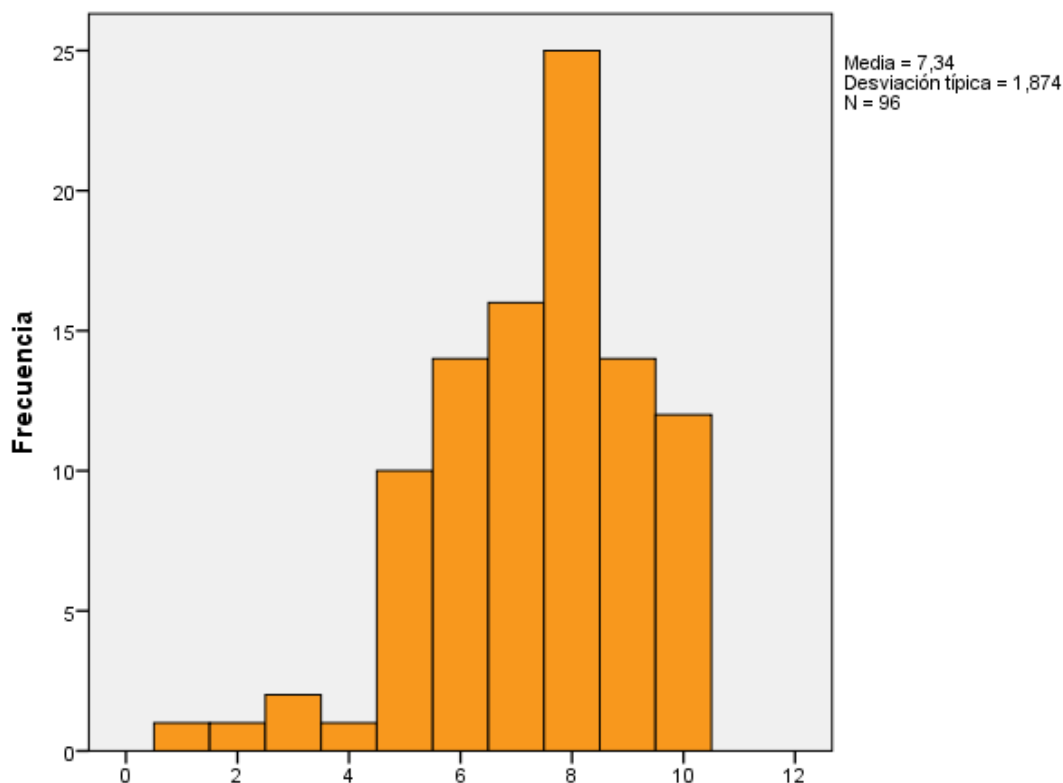
De los resultados de la encuesta se desprende también que el trato continuado con el paciente es un factor que facilita la comprensión del concepto de respeto a la autonomía del paciente. Este es el caso de la medicina primaria frente a la hospitalaria o de especialidades, y el de los enfermos crónicos frente a los casos agudos. En concreto, tal y como refleja el gráfico 27, una mayoría de 68 respuestas indica estar de acuerdo con que *En la medicina primaria y en los casos de enfermos crónicos se entiende mejor la autonomía del paciente porque el trato es más continuado*. Tan sólo 6 respuestas se sitúan en la zona de desacuerdo y un no desdeñable número de 24 no se posiciona claramente.

La misma opinión predomina entre nuestros informantes. El informante 2, por ejemplo, a la afirmación de que en Atención Primaria “hay una relación más auténtica entre los médicos y los pacientes, hay una mayor continuidad en la relación clínica”, añade que “quizás también en la educación de los médicos de atención primaria se hace más hincapié y hay mayor sensibilidad con respecto a lo que es la relación clínica con el paciente, probablemente también porque son relaciones más estables y más continuadas”. Por el contrario, el hecho de que en el ámbito hospitalario las relaciones clínicas suelen ser más breves en el tiempo “da menos lugar a profundizar en la relación clínica y a ahondar en algunos aspectos más personales. A ver al paciente como un ser humano”. A juicio de este informante, el problema de los

hospitales aparece ligado a la especialización. “En el hospital hay un problema muy grave que es el de la compartimentación de los pacientes. Un paciente ingresa en el hospital y cada especialista le mira una cosa distinta y no hay un médico que sea el médico responsable de ese paciente, y eso genera muchos problemas. Al final puede resultar que el paciente tenga muchos tratamientos distintos pero no hay un médico que diga: este paciente tiene este, este, este y este problema. Vamos a ver cómo compaginamos todo esto para conseguir que tenga la mejor calidad de vida posible”.

En cuanto al informante 5, tal y como ya se apuntado con amplia experiencia laboral con enfermos crónicos, con grandes discapacidades o con personas que se encuentran al final de la vida, confiesa que trabajar con este tipo de pacientes “me ha influido en la necesidad que he sentido de formarme en otras materias distintas de las propias de mi especialidad. Enfrentarte a la discapacidad, a la cronicidad, a los problemas que se generan en el final de la vida me ha obligado a adquirir recursos de los que carecía”. Respetar la autonomía del paciente en su especialidad plantea algunas cuestiones específicas, ya que “si un porcentaje importante de enfermos que atiendes no son autónomos porque sufren de demencia, la comunicación se realiza básicamente con la familia. Con ella se toman las decisiones”. Por otro lado, el hecho de que algunos sean enfermos de edad muy avanzada, que pertenecen a otra generación, “a otras formas de pensar que no tienen en la autonomía su principal valor”, lleva a que se acerquen más “a una relación de confianza con el médico, a una relación que confían se muestre compasiva y profesional con ellos, que le traten como a cualquiera de nosotros nos gustaría ser tratados sin tener la necesidad de reivindicar nuestra autonomía”.

Gráfico 27. En la medicina primaria y en los casos de enfermos crónicos se entiende mejor la autonomía del paciente porque el trato es más continuado.



Al igual que lo hace en el caso de la medicina primaria y los enfermos crónicos, la encuesta plantea valorar si *El personal de enfermería entiende mejor que los médicos el concepto de autonomía porque pasan más tiempo con los pacientes*. Como se puede ver en el gráfico 28, los resultados indican que, a pesar de que la mayoría de las respuestas se sitúa en la zona de acuerdo (59), existe una considerable variabilidad de opinión, con 20 respuestas en la zona de desacuerdo y en la zona gris respectivamente.

Llama la atención que, como se puede comprobar en la tabla 3, que recoge el número de respuestas y la media de puntuaciones en relación con el sexo de los encuestados, la puntuación masculina media es algo mayor que la de las mujeres, a

pesar de que enfermería es todavía hoy una profesión mayoritariamente femenina⁴⁶. En cuanto al origen de estas puntuaciones masculinas altas, la tabla 4, que correlaciona las puntuaciones con la profesión, no da muchas pistas, salvo que las puntuaciones medias más altas provienen de enfermería y auxiliares, abogacía y sacerdote/monja.

La diferente percepción de enfermería está también presente en las opiniones de algunos de los informantes. El informante 2 considera que “las enfermeras tienen una visión más cercana del paciente y son capaces de evaluar mucho mejor que los médicos el grado de autonomía de un paciente. Hablo del ámbito hospitalario, en el que los médicos ven al paciente muy poco, prácticamente no lo conocen. Las enfermeras cada vez menos también por los problemas que hay de turnos etc., pero creo que (...) llegan a entender un poco más qué es eso del concepto de la autonomía del paciente, de su participación en la toma de decisiones. Creo que es simplemente por el tiempo que pasan con el paciente, y también hay un tema de actitud”. En la misma línea se manifiesta el informante 3, profesional de enfermería y docente de Ética, que aunque valora que “cuando ves un enfermo de forma global entiendes mejor todo”, afirma no entender la razón por la que “lees la Ley de Autonomía y ves que no figura la enfermería. Está dicho todo. En un sistema donde aproximadamente del tiempo de la estancia del enfermo un 90% está en manos de enfermería, ésta no figura”.

La cuestión de la actitud vuelve a aparecer como determinante en el informante 4, quien, a diferencia de sus compañeros, considera que la mejor comprensión del concepto de autonomía depende de ésta y no de la especialidad. “Si yo quiero verte a ti te miraré entera, aunque te vaya a operar del pie. Pero esto no lo hace casi nadie, y no depende de la especialidad. La realidad es muy diferente. (...) Me desanima muchísimo ser consciente de esto, oír las cosas que todavía se oyen de trato”. A pesar de todo, nuestro informante muestra su esperanza en las nuevas generaciones de profesionales. “Yo creo que hay mucha gente joven muy válida una vez superada la inseguridad que te da el título. Y probablemente cambien las tornas y haya mucha gente interesante en estos aspectos frente a que sean menos los no interesantes”.

⁴⁶ Según datos del Instituto de la Mujer que cita al INE (Instituto Nacional de Estadística) del total de personas colegiadas en Enfermería en el 2010 el 83,65% eran mujeres.

Gráfico 28. El personal de enfermería entiende mejor que los médicos el concepto de autonomía porque pasan más tiempo con los pacientes.

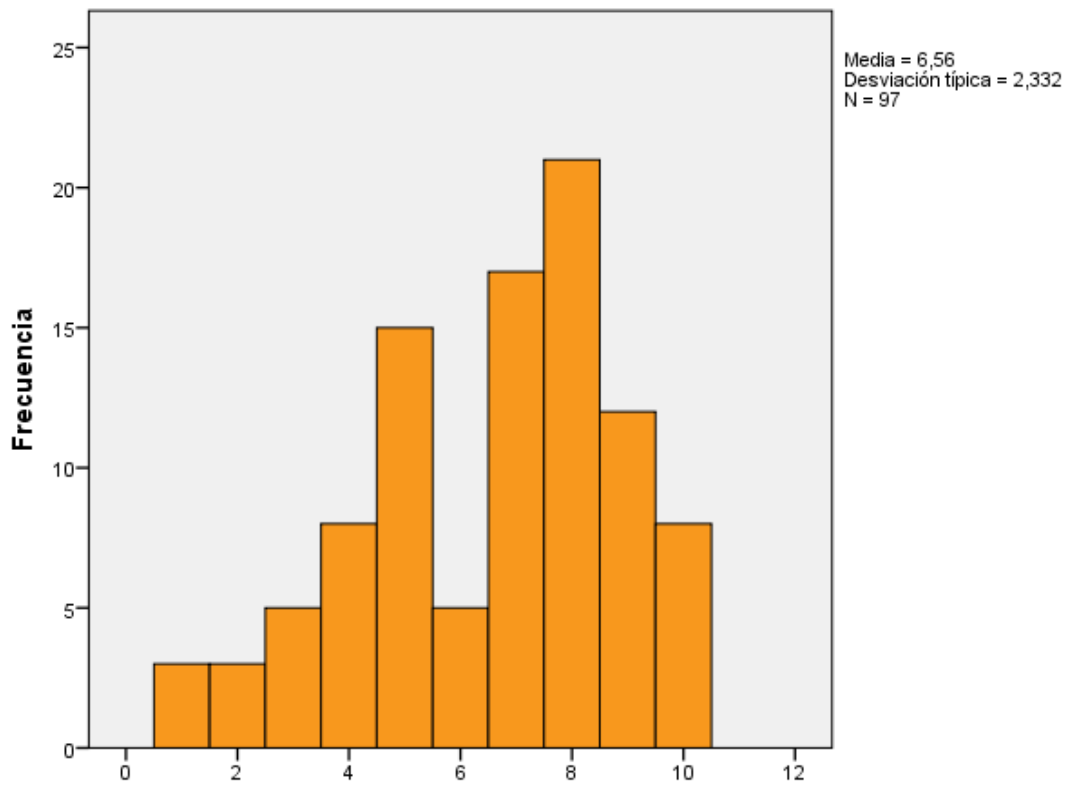


Tabla 3

Sexo	Media	N	Desv. típ.
Mujer	6,26	61	2,250
Hombre	7,06	36	2,414
Total	6,56	97	2,332

Tabla 4

Profesión	Media	N	Desv. típ.
Abogado/a	7,60	5	1,949
Auxiliar	7,40	5	1,517
Enfermero/matrona	7,38	26	1,981
Filósofo	5,33	3	3,786
Médico	6,08	51	2,322
Psicólogo	5,00	2	5,657
Sacerdote/monja	7,00	2	4,243
Trabajador/a Social	6,33	3	1,155

8.E. DE LA INDEPENDENCIA A LA INTERDEPENDENCIA

Tal y como se recoge en el capítulo 4 de la parte teórica de este trabajo, el concepto legal de autonomía ha sido el dominante en el mundo de la bioética durante los últimos 50 años tanto en América como en otros muchos países. Ese concepto de autonomía se refiere al derecho de los pacientes de tomar decisiones en lo que afecta a su vida y su salud.

En el mismo capítulo se refiere también que dos décadas más tarde de la publicación de *Fundamentos*, Diego Gracia valora que la bioética ha estado demasiado centrada en el concepto legal de autonomía y que es necesario dotarle de un significado más ético.

Este concepto estará relacionado con la formación de personas capaces de tomar decisiones autónomas y responsables, cuya motivación sea considerar que ese es su deber y no otro tipo de motivaciones externas y ajenas al mundo moral.

Más allá también de la interpretación legal y en un intento de superar ese significado decisional de autonomía, surge un nuevo concepto que huye de la independencia absoluta y la libertad autosuficiente.

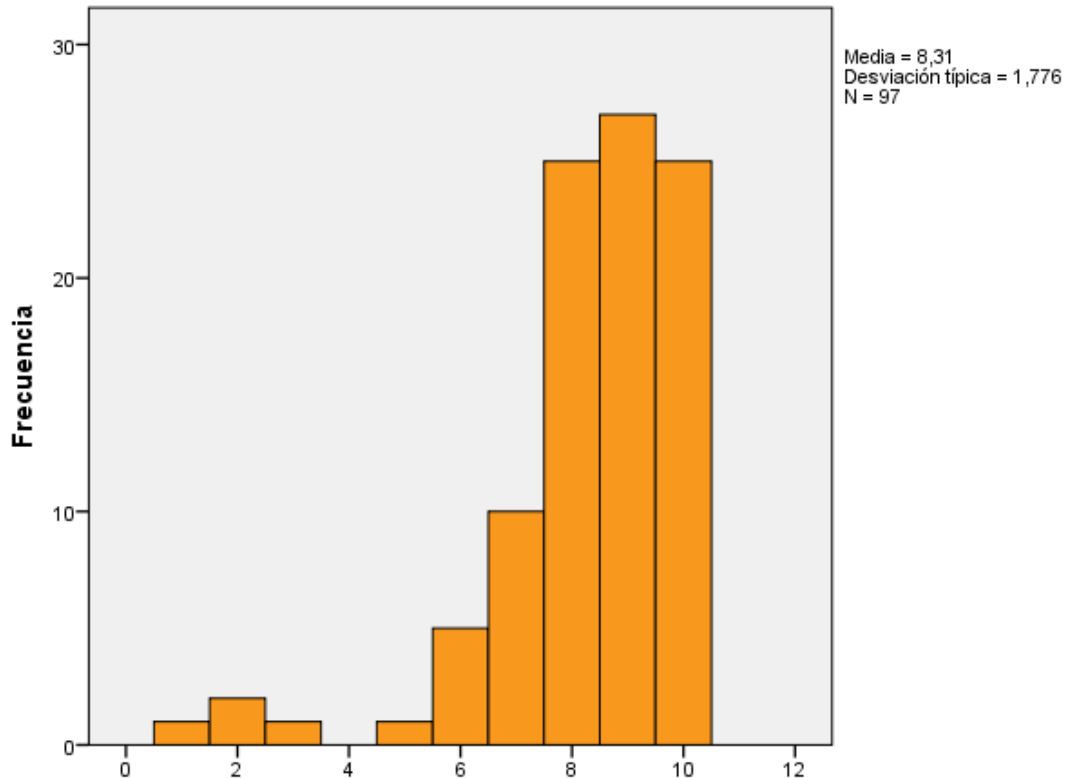
Esta propuesta toma forma en una relación clínica de trato continuado, diálogo y decisiones compartidas, y parte de un concepto de autonomía basado en el reconocimiento de la vulnerabilidad del ser humano, de nuestra fragilidad y

dependencia. Se trataría de entender que en el ser humano conviven la autonomía y la dependencia. Si la autonomía enlaza con la dimensión individual, la dependencia lo hará con la comunitaria, ya que para paliar o compensar esa dependencia el ser humano buscará apoyos y necesitará de “los otros”.

En este trabajo, tanto la sustitución del lenguaje de los principios por el de los valores como la evolución de la autonomía se entienden como posibles respuestas a la necesidad de adecuación de la bioética y algunos de sus conceptos a la realidad social y sanitaria del siglo XXI.

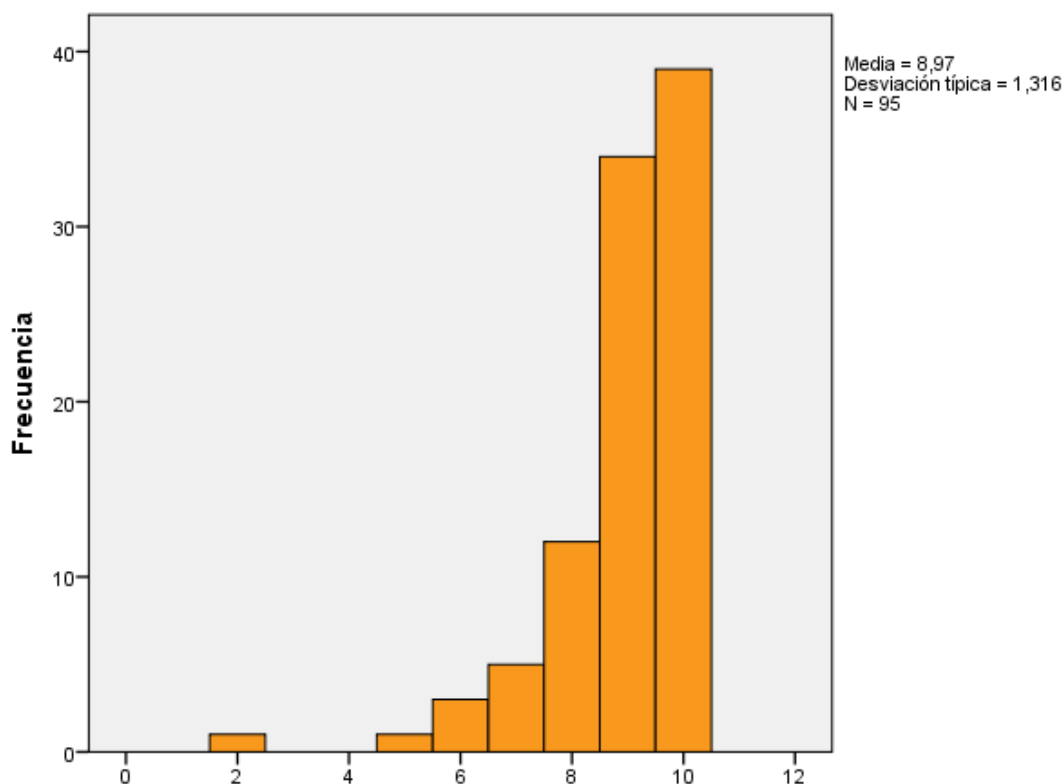
La opinión de los encuestados refuerza este planteamiento, ya que en el gráfico 29 puede apreciarse una importante tendencia a mostrarse de acuerdo con que *Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad*. En concreto, 89 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo frente a 3 en la de desacuerdo.

Gráfico 29. Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad.



La misma tendencia, en este caso todavía más pronunciada, se observa en las valoraciones correspondientes a *El principio de autonomía ha ido adquiriendo una importancia creciente*, tal y como se puede apreciar en el gráfico 30 (92 respuestas en la zona de acuerdo y 1 en la de desacuerdo). En sintonía con las respuestas a las dos últimas cuestiones, el informante 2 traduce esa evolución en un proceso de maduración. “El concepto de autonomía ha madurado. Cuando surgió la bioética, uno de los problemas fundamentales fue que era algo que venía del mundo anglosajón y trasladar esos modelos de autonomía de los pacientes que venían del mundo anglosajón y ponerlo en nuestro medio, creo que al principio la cosa chirrió mucho, no parecía que se adaptaba muy bien. (...) Entonces se pasó al extremo contrario del paternalismo, es decir, a la autonomía plena del paciente. (...) Creo que eso ha sido un problema grave porque se ha violentado mucho a los pacientes con los formularios de consentimiento informado. Ha sido un auténtico desastre porque se ha entendido la forma y no el fondo, por lo menos en un principio. Se simplificó el tema y desde el punto de vista institucional se decidió que tenían que hacerse consentimientos informados para los pacientes, que los pacientes tenían que saber, y lo único en que se puso el acento fue en que los pacientes firmasen consentimientos informados.(...) Entendido así lo único que hacía en lugar de promocionar la autonomía y mejorar la relación clínica era alterarla, tensarla, crear una cierta desconfianza, porque el paciente no entendía que tuviese que firmar un papel”. Este interlocutor añade que “creo que eso ha evolucionado y que se ha empezado a entender, en algunos ámbitos y muy poquito a poco, el fondo de la propuesta, que no es más que el respeto al paciente, verlo en un plano al mismo nivel para poder hablar y tomar decisiones conjuntamente”.

Gráfico 30. El principio de autonomía ha ido adquiriendo una importancia creciente.



En cuanto a si esa importancia creciente, respecto a la que existe mayoritario acuerdo, ha llegado a ser excesiva, las opiniones de los encuestados se dividen. Al valorar si *El principio de respeto por la autonomía tiene actualmente una importancia excesiva* se percibe una división de opiniones, aunque la tendencia predominante se centra en la zona de desacuerdo con 58 respuestas. El número de encuestados que expresa su acuerdo asciende a 25 y a 17 los que se sitúan en zona neutra (gráfico 31).

Es interesante señalar además que el mayor grado de acuerdo en la sobrevaloración de la autonomía no corresponde a ninguna profesión sanitaria, sino, tal y como se puede ver en la tabla 5, a tres filósofos y dos sacerdotes/monjas (con

una puntuación media de 8). En la misma tabla se puede comprobar que dentro de las profesiones sanitarias, pero a gran distancia de los anteriores, son los médicos los que presentan una media de acuerdo más alta (4,20) que las enfermeras/matronas (3,67) o auxiliares clínicos (3,40). Una vez más, los abogados rompen aquí esa tendencia (3,67), aunque en este caso acompañados de los dos psicólogos, que presentan el mayor grado de desacuerdo con la puntuación media más baja (1,50).

Gráfico 31. El principio de respeto por la autonomía tiene actualmente una importancia excesiva.

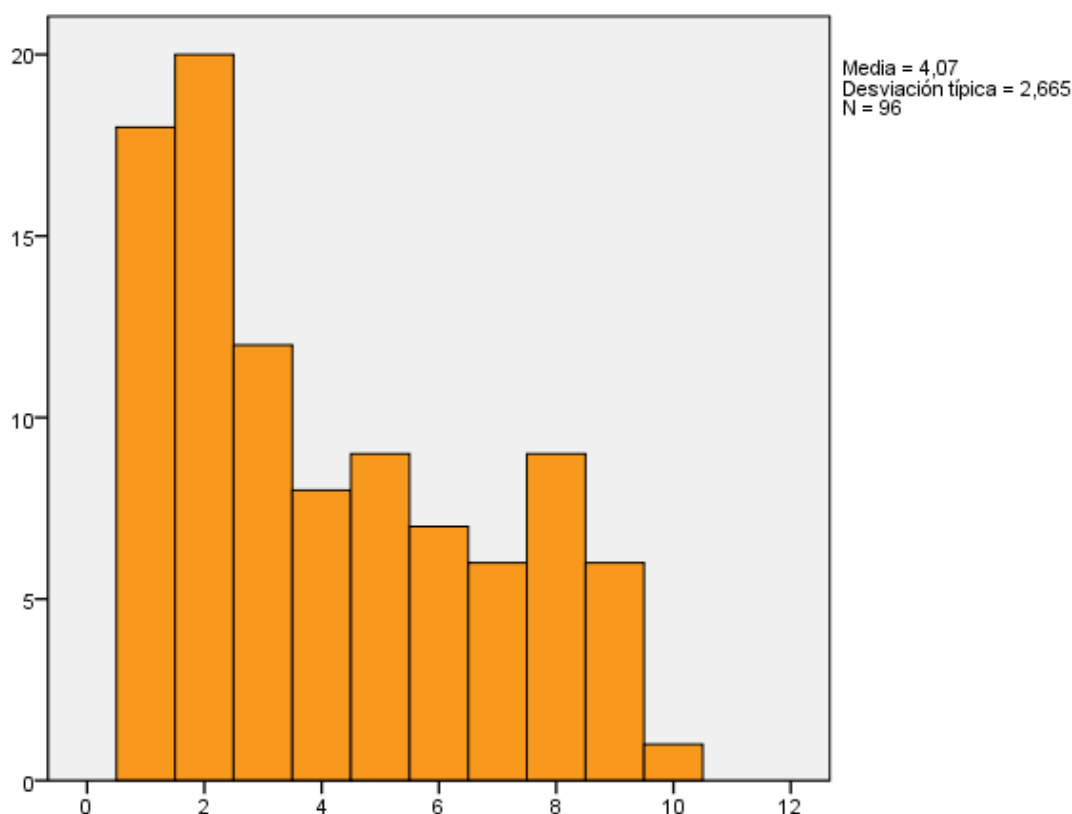


Tabla 5

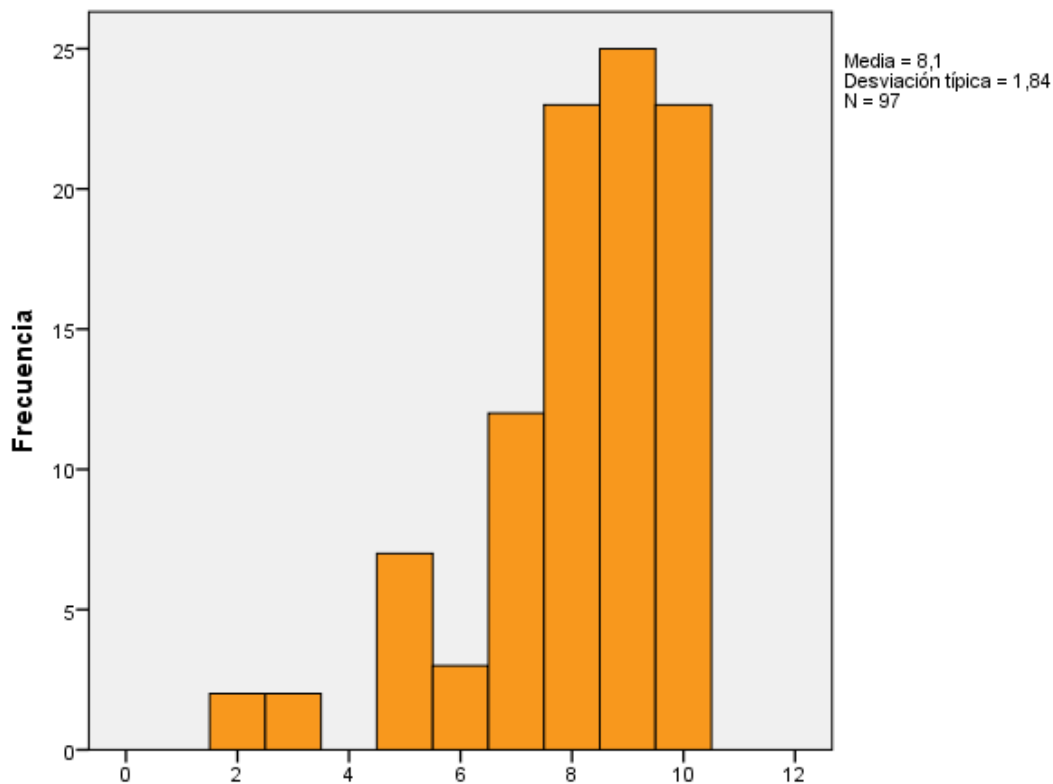
Profesión	Media	N	Desv. típ.
Abogado/a	3,67	6	2,805
Auxiliar	3,40	5	3,209
Enfermero/matrona	3,67	24	2,334
Filósofo	8,00	3	1,000
Médico	4,20	51	2,631

Psicólogo	1,50	2	,707
Sacerdote/monja	8,00	2	2,828
Trabajador/a Social	2,33	3	1,528
Total	4,07	96	2,665

Las opiniones de los encuestados también refuerzan la evolución de la autonomía hacia un concepto que se aleja del individualismo y señala un carácter más relacional, en el que cada parte necesita de la otra y ambas son interdependientes. Esta idea se refleja en las respuestas de los gráficos 32 y 33, que en ambos casos reflejan un grado de acuerdo muy importante con las cuestiones planteadas.

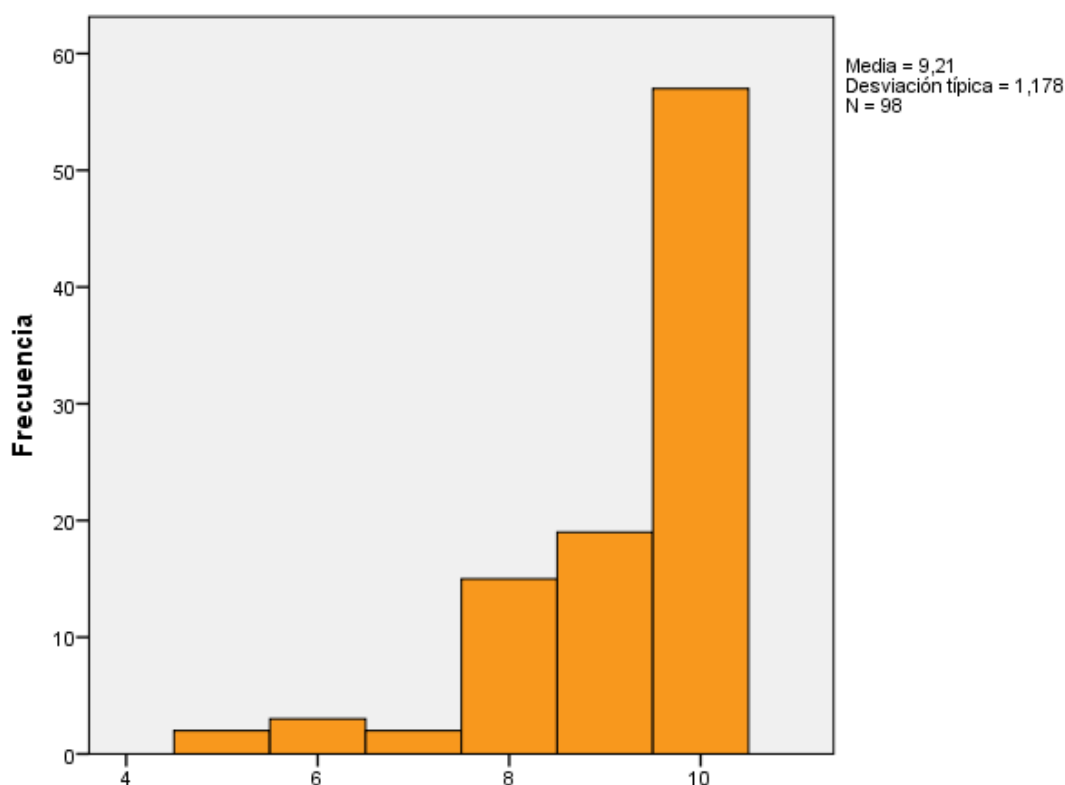
A la hora de valorar si *La autonomía no significa la independencia absoluta, sino que implica también ser consciente de la necesidad de otras personas*, 85 respuestas se sitúan en la zona de acuerdo frente a 4 en la de desacuerdo (gráfico 32).

Gráfico 32. La autonomía no significa la independencia absoluta, sino que implica también ser consciente de la necesidad de otras personas.



Los resultados del gráfico 33 son todavía más contundentes. De las 95 respuestas que muestran su acuerdo con que *La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional*, 58 alcanzan la máxima puntuación posible (10) y no hay ninguna respuesta en la zona de desacuerdo.

Gráfico 33. La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional.



En la misma línea se manifiestan varios de nuestros informantes. El informante 1 entiende que “en el ámbito que me corresponde yo ya sé que tomo las decisiones, pero yo necesito a más gente, y no sólo por razones de información, sino por más que la información técnica”.

El informante 2, por su parte, afirma no creer que la autonomía signifique “que el paciente firme aquí o allá, o que el paciente decida. Pero si es que no es que el paciente decida, sino darle las herramientas para que pueda participar. Yo creo que en eso consiste la autonomía del paciente: darle información y establecer una relación con el paciente que permita que tenga la suficiente confianza para preguntarte cosas,

para tomar decisiones conjuntamente”.

8.F. MÁS ALLÁ DE LA AUTONOMIA DECISIONAL

Tomando como base ese ya citado concepto de autonomía que se aleja de la independencia absoluta y la libertad autosuficiente, en el capítulo 5 de la parte teórica de este trabajo se han recogido las propuestas de algunos autores que proponen ampliar el significado de la autonomía más allá de la vertiente decisional.

Autores como José Antonio Seoane (2008) o Antonio Casado (2008 y 2009), entre muchos otros, plantean que un concepto de autonomía entendido únicamente como la capacidad de los pacientes para tomar decisiones relativas a su vida y su salud puede no ser suficiente. Por ello proponen un concepto que contemple también otras dimensiones de la autonomía, y que a la capacidad de tomar decisiones añada, entre otras, la de poder llevar a cabo esas decisiones. Esta es la denominada autonomía funcional o ejecutiva.

Esa doble vertiente de la autonomía cobra quizá especial importancia en los casos de personas que padecen enfermedades crónicas y/o discapacidades, en las que la colaboración de terceros puede ser importante o incluso en ocasiones imprescindible para poder llevar adelante sus planes y proyectos de vida, y para restituir o aumentar, en la medida de lo posible, su autonomía.

También en las declaraciones del informante 4 se atisba la aparición de una forma de entender la autonomía más amplia que la mera toma de decisiones. Este informante lo resume afirmando que “cuando se habla de autonomía se habla de muchas cosas”. Un ejemplo sirve de ilustración a su planteamiento. “Si yo tengo un enfermo recién operado trataré de que en su recuperación vaya recuperando la autonomía, que en este caso concreto supone realizar todas las actividades de la vida diaria. Además, como uno de los grandes impedimentos para ser autónomo está en nuestra mente, tendré que hacer algún esfuerzo más para que pueda recuperar ese bienestar indispensable que le permita desarrollar las actividades de su vida cotidiana. Además quizá tenga que trabajar con la familia para que entienda que, a pesar de estar recién operado y quizá un poco deprimido, esa persona era autónoma antes de operarle y sigue siéndolo, y tienen que respetarle, y si además he conseguido verlo antes de la operación, le he podido ayudar a tomar una decisión en un sentido o

en otro, por lo menos para saber si quiere operarse o no, que sería otro ejercicio de autonomía”.

8.G. RECAPITULACIÓN

Si el capítulo anterior ha estado dedicado a distintos aspectos relacionados con una posible evolución de la bioética, este último se ha centrado en la evolución de la autonomía, enlazando así con dos de las hipótesis planteadas al comienzo de este trabajo. Por una parte con la segunda parte de la segunda de las hipótesis citadas, que plantea que el concepto de autonomía ha evolucionado hacia un concepto que se aleja del individualismo y que es especialmente sensible a la interdependencia humana, y por otra con la tercera de las hipótesis, que apunta que a pesar de que en nuestra geografía todavía prevalece un concepto de autonomía de corte decisional, este concepto podría ampliarse y englobar también otras dimensiones de la autonomía más allá de la capacidad para tomar decisiones.

El camino que nos lleva a plantear un concepto amplio, que contemple la autonomía desde diferentes ángulos y formule un concepto más extenso que el limitado únicamente al significado decisional, se ha esbozado aquí dividido en tres etapas.

La *primera etapa* es la centrada en la interpretación legal, la que entiende al paciente como sujeto de derechos en aquellas cuestiones que afectan a su vida y su salud. A juzgar de los encuestados, éste parece ser el significado más común actualmente, aunque de las respuestas se deduce que su aplicación encuentra todavía cierta resistencia que se traduce en una actitud defensiva por parte de algunos profesionales. Esta actitud defensiva adquiere diversas formas, y los encuestados se muestran de acuerdo en que en ocasiones se traduce en mantener una actitud distante hacia el paciente o en la limitación a la firma de formularios, entre otras.

La siguiente “etapa” estaría marcada por la superación de ese carácter legal del concepto de autonomía, que si en el caso de Gracia se traduce en una defensa de un significado más ético, en otros autores se caracteriza por el planteamiento de una autonomía que, huyendo de la independencia absoluta, tenga en cuenta la vulnerabilidad del ser humano y su necesidad de “los otros”.

Este concepto parece estar integrado tanto en la mayoría de los miembros de los CEA que han respondido a la encuesta como en los entrevistados, que se muestran

de acuerdo en situar la autonomía en el contexto de una relación de confianza en la que se tomen acuerdos compartidos. Las respuestas indican también una fuerte tendencia a entender que la evolución de conceptos como la autonomía responde a la necesidad de adaptación a nuestra cultura y a una nueva realidad sociosanitaria.

Tanto la evolución del concepto de autonomía de Gracia, de una interpretación legal a otra más ética, como las respuestas de los encuestados y entrevistados, que contemplan la fragilidad humana y su necesidad de ayudas, se enmarcan en el ámbito de la toma de decisiones. Sin embargo, podríamos aventurar que el surgimiento de este concepto de “interdependencia” abre el camino a la propuesta de un concepto de autonomía con un significado más amplio que el únicamente decisonal.

A este planteamiento se referiría la *tercera etapa*, de la cual en esta parte empírica tan sólo se encuentra un atisbo en una de las entrevistas en profundidad. “Cuando se habla de autonomía se habla de muchas cosas”, asegura el informante 4 antes de recoger en su explicación un concepto que tiene en cuenta no sólo su capacidad para decidir, sino también para llevar a cabo las acciones decididas.

Este concepto enlaza con algunas de las propuestas planteadas en el capítulo 5 de la parte teórica de este trabajo, como analizaremos a continuación más detalladamente en el apartado dedicado a las conclusiones.

CAPÍTULO 9.

CONCLUSIONES

9.A. VALORACIÓN DE LA METODOLOGÍA

Este último capítulo que precede a los anexos, con los que se dará por finalizado este trabajo, está dedicado a las conclusiones. Estas conclusiones se dividirán en dos grandes grupos, comenzando por las que están relacionadas, de uno u otro modo, con la metodología, y completándolas con las que se refieren a la verificación o no de las hipótesis que se marcaban en el primer capítulo.

Al igual que ya ha ocurrido en otros apartados de la investigación, las dos partes diferenciadas, teórica y empírica, marcarán también la clasificación de las conclusiones.

9. A.1. PARTE TEÓRICA

9. A.1.A. UNA OBRA INCONCLUSA

Una de las conclusiones obtenidas de este trabajo hace referencia a la obra de Diego Gracia y a su evolución en ella del concepto de autonomía. Como ya apuntábamos en el primer capítulo, la obra de este bioeticista ha sido la columna vertebral a partir de la cual se ha estructurado la parte teórica, enlazando su obra con la de otros autores.

El recorrido realizado por la obra de Gracia desde 1989 hasta nuestros días nos lleva a una primera conclusión. Su gran producción, un tanto dispersa (artículos en numerosas revistas, libros, capítulos, publicaciones en castellano y en inglés, en España y en Latinoamérica...) dificulta su seguimiento, aunque hoy día hay bases de datos que facilitan la tarea.

La siguiente conclusión, ya apuntada por Ferrer y Alvarez (2003: 436), es que se trata de un autor que va introduciendo matices y modificaciones sin variar

sustancialmente la estructura de su propuesta, y esta continua evolución impide poder acudir a un texto concluido en busca de una propuesta definitiva. Estas cuestiones indican también dos de las razones de la riqueza de su obra.

9. A.2. PARTE EMPIRICA

9. A.2.A. LISTADO DE CEA

La primera conclusión obtenida en este apartado está marcada por la dificultad de conseguir una lista con las direcciones de todos los Comités de Ética Asistenciales que trabajan en los centros del Estado español. Como ya se ha apuntado en el apartado introductorio de este trabajo, a pesar de los numerosos esfuerzos realizados, a través de diferentes vías, por conseguir esas direcciones, no se pudieron obtener a través de ninguna institución oficial. Además, incluso en los casos en los que las direcciones se consiguieron a través de instancias oficiales, en ocasiones éstas no estaban actualizadas. Hubo que recurrir a contactos personales para lograr el máximo número de direcciones posibles para poder contactar con los CEA existentes, sin ninguna garantía de haber logrado todas las direcciones ni que estuvieran actualizadas.

La dificultad experimentada para conseguir la citada lista, a pesar de los numerosos intentos por dar con ella a través de diferentes vías, nos lleva a concluir que es posible que tal lista no exista en la actualidad o por lo menos no existiera en el momento de intentar recabar esa información. Sí existe, en cambio, un listado de los Comités Éticos de Ensayos Clínicos.

9. A.2.B. LA PERCEPCIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

La invitación a participar en el estudio a través de responder a un cuestionario tuvo una buena acogida general entre sus destinatarios. Muchos de ellos se mostraron “encantados” de participar, o declararon que lo harían “con mucho gusto”.

Otro elemento a destacar es el interés que parece despertar el tema, a juzgar por algunas de las respuestas enviadas. Como muestra:

“Estaría encantada de poder colaborar en tu tesis, me parece además un tema muy interesante. Me preocupa mucho el tema de la autonomía, siempre me genera muchas dudas”.

“(…) He de decirte que me parece magnífico que se profundice en cuestiones como la que tú pretendes estudiar sobre la autonomía del paciente (…)”.

“Si puedo ser de ayuda, estaría encantada de responder al cuestionario, el tema me parece interesante”.

“Ya he respondido al cuestionario y me ha parecido muy interesante, por ello te pediría, si es posible, ver como quedan los resultados”.

“En cuanto tengas finalizado el estudio nos gustaría mucho conocerlo, pues (….) nos interesaría mucho conocer tus conclusiones y ver si hemos evolucionado o no en este terreno…”.

9. A.2.C. RAPIDEZ EN LAS RESPUESTAS

Una vez que los potenciales participantes mostraron su acuerdo con responder al cuestionario se les envió el mismo (ver anexo 6). Otra de las conclusiones se refiere al tiempo pasado entre el envío de estos formularios y su respuesta. Si nos fijamos en los datos ya recogidos en el primer capítulo de este trabajo podría decirse que la respuesta fue rápida. Como se recordará, se envió un total de 298 encuestas, de ellas 283 entre el 4 y el 8 de julio del 2011, y el mismo día de su envío comenzaron a recibirse respuestas. Del total de 100 respuestas recibidas, 44 llegaron entre el 4 y el 10 de julio y 20 entre el 11 y 17 del mismo mes.

Esta rapidez quizá podría interpretarse como un elemento indicativo del interés suscitado por la encuesta, y reforzar lo apuntado en el apartado anterior, o también simplemente como indicio de la buena disposición general de los miembros de los CEA a participar en iniciativas relacionadas con la bioética.

9. B. CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS MARCADOS

9. B.1. LA TEORÍA PRINCIPIALISTA

Unas de las hipótesis de las que partía este trabajo planteaba si el principialismo, tal y como se plantea en el modelo de Diego Gracia, sirve para dar respuesta a los problemas éticos surgidos en la relación clínica.

Como ya se ha apuntado en el capítulo 4, en buena parte de su obra, aproximadamente la publicada durante los años 90, Gracia desarrolla un modelo basado en cuatro principios: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía. Estos principios estarían divididos en dos niveles, en el 1 situaría los de obligado cumplimiento, son los mínimos morales, que obligan incluso contra la voluntad de las personas. A él se adscribirían la no maleficencia y la justicia. En el otro nivel situaría a la autonomía y la beneficencia, que se adscriben a la ética de máximos, a la de la felicidad, y dependen de nuestro sistema personal de valores. En caso de conflicto, los principios pertenecientes al nivel 1, los de la ética de mínimos, prevalecerían sobre los del nivel 2.

Es precisamente en esta jerarquización, y en consecuencia la forma en que en ésta se entiende la autonomía, donde se sitúa el centro de las críticas. En el modelo de Gracia, la autonomía pertenece al segundo nivel, al de la ética de máximos, y por lo tanto depende de la voluntad de las personas. Sin embargo existen leyes, por ejemplo en nuestro ámbito la *Ley 41/2002* o de *Autonomía del Paciente*, que obligan a su cumplimiento.

Autores como Pablo Simón, Ferrer y Alvarez o Manuel Atienza, entre otros, han analizado el problema y realizado propuestas para intentar superarlo. Ninguno critica el modelo en su globalidad, sino que consideran que es necesario modificarlo. Sus propuestas quedan ya explicadas en el capítulo 5, pero apuntar aquí que todas pasan por intentar mejorar el esbozo añadiendo nuevos elementos, bien sean normas, mandatos o reglas.

Hay otros dos aspectos en los que estos autores coinciden. Uno de ellos es considerar que la identificación entre ética de mínimos y Derecho contemplada en el esbozo graciano no es adecuada, ya que los deberes socialmente aceptados van más allá de las leyes (Ferrer y Alvarez), y en el estado social actual la autonomía de los

individuos es un valor consustancial (Atienza). El otro es que la realidad moral es muy compleja, y por ello la teoría moral debería también serlo.

En la misma línea que esta reflexión, Gracia, tras dedicar los 90 a desarrollar el esbozo principialista, durante los 2000 va sustituyendo el lenguaje de los principios por el de los valores al considerar que la teoría de los cuatro principios simplifica en exceso la riqueza moral y que la ética necesita de un lenguaje más flexible y rico que el de los principios o el de los derechos.

Las respuestas de los miembros de los CEA encuestados avalan la percepción de esa evolución en la bioética, que se manifiesta en los resultados obtenidos en dos cuestiones: Mientras que 74 encuestados muestran su acuerdo y tan sólo 6 su desacuerdo con *En bioética se ha pasado de un enfoque más principialista a otro más flexible y centrado en los casos*, sólo 11 muestran su acuerdo frente a 77 su desacuerdo con *La bioética no ha cambiado nada y sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora*.

La misma cuestión queda avalada en las declaraciones de algunos de los entrevistados, que reiteran la idea de que “la bioética ha evolucionado de ser más principialista, en el sentido de cuáles son los principios que hay que seguir para que la relación clínica sea adecuada, a hacerse más flexible y llegar al concepto de la bioética como el intento del respeto y manejo de los valores, de los máximos posibles, tanto del médico como del paciente”.

Tanto las respuestas del cuestionario como las de los entrevistados reflejan una coincidencia con la teoría de Gracia y su evolución del lenguaje de los principios hacia el de los valores.

9. B.2. EL SIGNIFICADO DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA

9. B.2.A. LA IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA

Comenzábamos este trabajo con un breve repaso histórico en el que dedicábamos una primera parte al contexto norteamericano de la segunda mitad del siglo XX guiados de la mano de Alfred Tauber y sus reflexiones recogidas en *Confesiones de un médico* (2011). A través de sus capítulos, Tauber describe unas décadas de grandes

avances tecnológicos y en las que surge un nuevo concepto, el de autonomía del paciente. En ese libro, el autor se muestra crítico con el lugar, que él considera de supremacía, en el que se ha colocado a la autonomía en la relación clínica.

Si bien las respuestas de nuestros encuestados muestran su acuerdo en considerar que *la autonomía ha ido adquiriendo una importancia creciente* (sólo una respuesta en desacuerdo. Gráfico 30), las divergencias aparecen al valorar sus límites. Mientras la mayoría (58) muestra su desacuerdo con que *El principio de respeto por la autonomía tiene actualmente una importancia excesiva*, una cifra nada despreciable está de acuerdo, acercándose más a la valoración de Tauber (25), y 17 se sitúan en zona neutra (gráfico 31).

9. B.2.B. EL MUNDO DE LOS DERECHOS

Ese concepto de autonomía que, como hemos dicho anteriormente, es de corte anglosajón, es el que Diego Gracia recoge en su *Fundamentos de bioética*, y lo enlaza con los Códigos de Derechos de los Pacientes y la teoría del consentimiento informado. En base a esta teoría los pacientes, como seres autónomos, tienen derecho a estar informados y a partir de ahí consentir o rechazar un tratamiento. Más de veinte años más tarde de la publicación de *Fundamentos*, este autor valora esta interpretación de la autonomía como la más extendida y común en el mundo de la bioética (2012).

Las respuestas de los encuestados corroboran la vigencia en el mundo de la bioética de una interpretación de la autonomía como el derecho a decidir sobre lo concerniente a su salud. Así, 93 respuestas muestran su acuerdo con que *La autonomía significa que el paciente pueda decidir en aquellas cuestiones que afectan a su salud* frente a 3 en desacuerdo (gráfico 14).

9. B.2.C. LA ACTITUD DE LOS PROFESIONALES

Otra de las conclusiones obtenidas se refiere a la pervivencia de actitudes defensivas por parte de los profesionales en respuesta a la exigencia de los pacientes de estar informados y de poder participar.

En el capítulo 3 ya se apuntaba el peligro de reducir la autonomía a la firma de consentimientos, algo que, según las respuestas de los encuestados, en algunos casos es ya un hecho. 89 respuestas se muestran de acuerdo frente a 3 en desacuerdo con que *En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma* (gráfico 21).

La mayoría de los encuestados muestra también su acuerdo con que esta actitud defensiva adquiere diferentes formas, como por ejemplo interpretar como agresión la solicitud de explicaciones o de algunas pruebas de dudosa utilidad. A ellas se añade la opinión de un entrevistado que apunta “marcar distancias” para evitar la implicación emocional.

En cuanto a la respuesta de los pacientes ante estas actitudes, una mayoría de los encuestados muestra su acuerdo en valorar que el miedo al abandono es la razón por la que muchos pacientes no contradicen al profesional, y la misma idea aparece en la valoración, también mayoritaria, de que hay profesionales que utilizan la autonomía para eludir sus responsabilidades. Sin embargo, en estas dos cuestiones el acuerdo no es tan mayoritario como en las anteriores (gráfico 18: 65 de acuerdo, 7 desacuerdo y 26 zona neutra, y gráfico 22: 18 de acuerdo, 17 desacuerdo y 24 zona neutra, respectivamente).

La medicina defensiva no es la única cuestión con la que se relaciona la actitud de los profesionales en este trabajo. Así, aparece también en relación con la deshumanización de la medicina, con la falta de conocimientos en comunicación de los profesionales o con la forma de entender la autonomía de los pacientes.

La mayoría de los encuestados considera que la deshumanización de la medicina tiene que ver con la actitud de los profesionales y no con el desarrollo tecnológico (gráfico 12. 81 de acuerdo, 12 neutra y 7 desacuerdo), y el gráfico 13 añade como factor influyente en esa deshumanización la complejidad de las organizaciones sanitarias (75 de acuerdo, 16 neutra, 6 en desacuerdo). Aunque estos dos enunciados no tienen en cuenta o colocan en segundo lugar el desarrollo tecnológico al valorar los elementos que intervienen en la deshumanización de la medicina, también una mayoría, aunque menor que en los dos casos anteriores, está de acuerdo en considerar el desarrollo tecnológico como elemento contribuyente a esa deshumanización (gráfico 11. 61 de acuerdo, 12 en desacuerdo y 27 zona neutra).

Respecto a la falta de formación en comunicación de los profesionales sanitarios,

en la que la mayoría de los encuestados está de acuerdo, el informante 1 responsabiliza en última instancia a la actitud de los profesionales, al considerar, como ya se ha recogido anteriormente, que “echan la culpa a la estructura de que no les da tiempo, porque les exige, que no les da tiempo para ver a los pacientes, pero estoy convencido de que el que quiere lo hace. Creo que es más (una cuestión) de actitud, y es la actitud la que te lleva a preocuparte de tener conocimientos de comunicación”.

En cuanto a la posible relación entre la profesión y la forma de entender la autonomía del paciente, tanto el informante 2 como el 4 coinciden en valorar la importancia de la actitud. Así, si el informante 2 considera que las enfermeras comprenden mejor el concepto porque pasan más tiempo con el paciente, “y también hay un tema de actitud”, el informante 4 es más rotundo y afirma que “si yo quiero verte a ti te miraré entera, aunque te vaya a operar del pie. Pero esto no lo hace casi nadie, y no depende de la especialidad. La realidad es muy diferente”.

9. B.2.D. LA IMPORTANCIA DE LA CONFIANZA

La importancia de la confianza como elemento en la relación clínica ha sido citada en más de un apartado de este trabajo. Esta confianza aparece, de una u otra forma, en relación con la autonomía. Si en el capítulo 2 Tauber entiende esta relación de manera inversamente proporcional, es decir, a más confianza en el profesional menos autonomía del paciente, autores como Seoane o Arnason (capítulo 3) la consideran un elemento central e indispensable de un concepto de autonomía que tiene su lugar en el seno de un modelo de relación clínica que definen como interdependencia o de “interacción cooperativo”.

En este modelo la confianza se conjuga con el diálogo y la responsabilidad, en una relación en la que cada parte necesita de la otra y se complementa, huyendo así de un concepto de independencia absoluta.

A juzgar por las respuestas de los encuestados y las opiniones de los entrevistados, este concepto de autonomía en el que la confianza juega un papel fundamental se abre paso hoy en día, por lo menos entre nuestros interlocutores. De hecho, el único caso en la encuesta en que no aparece ninguna respuesta en desacuerdo es el que reza *La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional*

(gráfico 33). Además, de entre todas las que muestran su acuerdo, 58 alcanzan la máxima puntuación posible (10).

En cuanto a los entrevistados, el informante 2 opina que “en eso consiste la autonomía del paciente: darle información y establecer una relación con el paciente que permita que tenga la suficiente confianza para preguntarte cosas, para tomar decisiones conjuntamente” o “es muy importante en el tratamiento de la salud. Creo que muchas veces (la confianza) es más importante que tanta tecnología y tantas cosas que se pueden hacer y que se hacen a veces innecesariamente. (...) Una buena relación entre el médico y el paciente y una confianza mutua pueden ayudar mucho más en la resolución de los problemas de salud que tiene la gente”.

9. B.2.E. LA EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA

Si al comienzo de este apartado decíamos que el concepto de autonomía ligado al mundo de los derechos es el más extendido en la bioética, de las respuestas de los encuestados, que muestran mayoritariamente su acuerdo en definir la autonomía no como *independencia absoluta, sino que implica también ser consciente de la necesidad de otras personas* (gráfico 32. 85 de acuerdo, 4 en desacuerdo), se desprende la existencia de una evolución.

La mayoría de los encuestados refrenda la existencia de esa evolución, mostrando su acuerdo con que *Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad* (gráfico 29. 89 de acuerdo y 3 en desacuerdo).

9. B.2.F. LA COMUNICACIÓN

Otra de las conclusiones se refiere a la relación que se establece entre autonomía y comunicación. En la parte teórica de este trabajo, en el apartado 3, estos dos conceptos aparecen relacionados en un modelo de relación clínica defendido por autores como Arnason o Seoane, y definido como “de interacción cooperativo” o de “fundamentación alternativo”. Es la ya citada relación de interdependencia, basada en el diálogo, la responsabilidad y la confianza mutua, en las decisiones compartidas.

Los encuestados respaldan esta relación entre autonomía y comunicación mostrando un acuerdo mayoritario en que *Los profesionales no están formados en técnicas de comunicación, lo que dificulta el respeto a la autonomía del paciente* (gráfico 26. 71 de acuerdo y 13 en desacuerdo y zona neutra respectivamente). Además, la tabla 2 indica que la mayor valoración de la importancia de la formación en comunicación se da entre los encuestados con mayor grado de formación en bioética.

Las respuestas de los encuestados avalan también la idea de que *Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, a la escucha y al trato personalizado* (gráfico 24: 75 de acuerdo y 6 en desacuerdo; zona neutra, 19) y que esa falta de tiempo y espacio es otra dificultad con la que se encuentra la comunicación (gráfico 25: 76 de acuerdo, 13 en desacuerdo y 11 en zona neutra).

Tanto en relación con la formación en comunicación como con el posible vínculo entre la forma de entender la autonomía y la profesión aparece entre nuestros interlocutores el factor de la actitud, al que ya nos hemos referido ya en el apartado 9.B.2.C.

9. B.2.G. AUTONOMÍA Y PROFESIÓN

De esta investigación se desprende la percepción por parte de nuestros interlocutores de la existencia de una relación entre la forma de entender la autonomía y la profesión ejercida. El nexo de unión sería el *tiempo*. El tiempo empleado junto al paciente facilita su conocimiento, y con ello una mejor comprensión de su autonomía. Por ello, los profesionales que pasan más tiempo con los pacientes podrían entender mejor la autonomía. Esta idea es avalada tanto por las respuestas de los encuestados como por los entrevistados.

Tanto el enunciado *En la medicina primaria y en los casos de enfermos crónicos se entiende mejor la autonomía del paciente porque el trato es más continuado* (gráfico 27) como *El personal de enfermería entiende mejor que los médicos el concepto de autonomía porque pasan más tiempo con los pacientes* (gráfico 28), cuentan con un respaldo mayoritario, aunque también es cierto que en ambos casos existe cierta variabilidad de opinión, con un número considerable de respuestas en la zona gris.

También los entrevistados señalan la medicina primaria y la enfermería como los campos profesionales que mejor pueden entender la autonomía por pasar más tiempo con el paciente, y como contrapunto señalan el ámbito hospitalario, con relaciones clínicas más breves en el tiempo y lo que denominan la compartimentación del paciente.

9. B.2.H. HACIA UN CONCEPTO MÁS AMPLIO

En el apartado 5 de este trabajo se recogían las propuestas de algunos autores que plantean la necesidad de ampliar el significado del concepto de autonomía a ámbitos que van más allá de la toma de decisiones. Estas propuestas se interpretan aquí como un intento de dar respuesta a las necesidades de la realidad social y sanitaria de nuestro tiempo, el siglo XXI: una situación que viene marcada por adelantos tecnológicos desarrollados en décadas anteriores, con la consecuencia de un aumento de la esperanza de vida. Ello deriva en un incremento de enfermos crónicos, de personas con diferentes discapacidades y de situaciones de diversa dependencia.

Para responder a esta realidad, algunos autores proponen que la valoración de la autonomía se abra a otros ámbitos además del de la capacidad para *tomar* decisiones, como el de la capacidad para *llevar a cabo* esas decisiones. Es la llamada autonomía funcional o ejecutiva.

En las declaraciones de una de las personas entrevistadas se atisba la comprensión de este concepto más amplio de autonomía, que nuestro interlocutor resume en una frase: “Cuando se habla de autonomía se habla de muchas cosas”, y en sus declaraciones cita, además de la capacidad para tomar decisiones, la necesaria para realizar sus actividades diarias (informante 4).

9. C. CONCLUSIÓN GENERAL

Una vez recogidas las diversas conclusiones divididas en apartados según el aspecto al que hacen referencia, queda una más general que tiene que ver con la relación entre las dos partes de este trabajo: teoría y práctica.

Esta conclusión se refiere a la percepción de una especie de “salto” entre la teoría

bioética y su aplicación en la práctica clínica diaria. La dificultad expresada por los miembros de los CEA encuestados para conseguir expandir sus reflexiones en sus centros de trabajo, o la diferencia entre la forma en que estos miembros entienden la autonomía del paciente y cuál es su apreciación de su aplicación en el día a día de nuestros hospitales, podrían entenderse como expresiones de esa “discontinuidad” entre teoría y práctica.

A pesar de que, tal y como se recoge en el capítulo 2, el primer Comité de Ética Asistencial surge en nuestra geografía en la segunda mitad de la década de los 70, y comienzan a oficializarse en los 90, lo cierto es que a pesar de los años de andadura, uno de los problemas con los que se encuentra tanto la bioética en general como los miembros de estos comités de bioética se refiere a la dificultad para trasladar sus reflexiones en sus lugares de trabajo y entre sus compañeros sanitarios. Por lo menos eso se desprende de las respuestas que dan los miembros de estos comités que han participado en la encuesta o que han sido entrevistados. El informante 1, como ya se ha recogido anteriormente, lo expresa así: “Yo donde veo muy poca evolución en materia de bioética es en el profesional sanitario. Me parece que la incidencia que la bioética tiene en la práctica clínica es muy poca”.

Los resultados de las encuestas avalan esta opinión, y reflejan que si bien los encuestados están mayoritariamente en desacuerdo con que los comités no han incorporado los avances en bioética, sí están de acuerdo con que los que no los han incorporado son los profesionales sanitarios. Así queda reflejado en los gráficos 6 y 5 respectivamente, que indican además que la zona neutra concentra también puntuaciones. También una mayoría de los encuestados (gráfico 7) coincide en que los miembros de los CEA *Somos una isla en nuestros lugares de trabajo, no hemos conseguido trasladar ni difundir nuestras reflexiones*.

Sí parece que hay un acuerdo en la identificación del problema, que pasa por la dificultad de expandir la bioética más allá del núcleo de los comités para que pueda formar parte de la práctica diaria, donde parece haber discrepancias es en identificar sus causas. Ni la que se refiere a que la bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina (gráfico 8) ni la que lo hace a que la bioética se ha dedicado a los grandes temas y se ha olvidado de los pequeños conflictos cotidianos (gráfico 9) consigue acuerdo con mayoría importante. Al contrario, en ambos casos las opiniones son claramente divergentes.

El Informante 4 expresa así lo que aquí se plantea como posible brecha existente entre la teoría y la práctica: “Yo no creo que haya cambiado mucho el discurso, porque si yo creo que ha habido un fracaso en la bioética es que no hemos conseguido, no sabría que palabra utilizar, imprimir, o transmitir, la idea de la humanización de la medicina o la sanidad, diría yo. / Y es que mira, y yo es que creo que a pesar de cómo está enfocado desde el Departamento de Historia de la Facultad de Medicina pues lo enfocan teóricamente, y sólo le han dado la parte práctica de los casos, como grandes casos, y esto es algo que hemos consentido todos los sanitarios de pie de cama. Y es decir no, os estáis equivocando en una cosa, y nos hemos equivocado en una cosa, por eso no llegamos a grandes historias. / Y es que a pesar de reconocer que tomamos miles de decisiones todos los días, pero del pelo tan simple de si pongo un apósito transparente y uno de papel, que no tiene ningún significado en sí mismo, pues no sabes cómo lo puedes hacer de bien y cómo lo puedes hacer de mal”.

Este informante considera que “el planteamiento de base está mal hecho en la formación para la práctica diaria. Sin duda, nos hubiera hecho falta, diría yo, todavía más, que es lo que decía Diego Gracia, más formación para poder entender el desarrollo de muchos pensamientos para haber llegado a este punto. Ya, pero en 30 años han salido cuatro grandes y estamos 250 pequeñitos, que somos los de la práctica diaria. Esos 250 pequeñitos no hemos conseguido hacer de mancha de aceite, ¿por? Para mí es el gran fracaso. Me da igual que haya cuatro grandes pensadores, bueno, no me da igual. (...) Y me parece bien que sigan teorizando sobre los 4 o 3 principios de la bioética, pero esto y hoy en día ya no lo puedo transmitir así.”

La escasa incidencia de la teoría bioética en la práctica clínica se refleja también en la forma de entender la autonomía del paciente. Si a través de la parte teórica de este trabajo se ha ido reflexionando sobre la aparición de la autonomía en el ámbito médico, su errónea identificación con el consentimiento informado, la adaptación a nuestra cultura de un concepto de corte anglosajón o las propuestas de diferentes autores de ampliar su significado a ámbitos diferentes al únicamente decisional, los resultados recogidos en la parte práctica parecen indicar cierta disyunción entre la teoría y lo que es la práctica del día a día de nuestros hospitales.

A juzgar por sus respuestas, en su mayoría, los miembros de los CEA que participan en la encuesta hacen suyo ese concepto de autonomía desarrollado en la parte teórica de este trabajo, que alejándose del autonomismo reconoce la fragilidad humana y la

necesidad de “terceros”. Un ejemplo son las valoraciones de los encuestados a *La autonomía no significa la independencia absoluta, sino que implica también ser consciente de la necesidad de otras personas*, (gráfico 32: 85 respuestas en la zona de acuerdo y 4 en desacuerdo), o, ahondando en la misma cuestión, que el único enunciado en el que ninguna de las personas encuestadas muestra su desacuerdo sea *La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional* (gráfico 33). Es más, en este caso de las 95 personas que se muestran de acuerdo 8 lo hacen tan completamente de acuerdo que lo hacen con la máxima puntuación (10).

Sin embargo, si estas son las respuestas referidas a cómo entienden la autonomía los participantes en la encuesta, todos ellos miembros de CEA, la cuestión cambia notablemente cuando se refieren a cómo se vive en los hospitales, en muchos casos sus centros de trabajo. A pesar de que, tal y como se ha recogido en líneas anteriores, entre los miembros de los Comités de Ética Asistencial encuestados es claramente predominante un concepto de autonomía más identificado con la interdependencia, estos mismos opinan que todavía hoy en los centros de trabajo de muchos de ellos la autonomía se reduce a la firma de formularios de consentimiento informado. Los resultados del gráfico 21, referido a *En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma*, así lo indican (89 respuestas en la zona de acuerdo, 3 en desacuerdo y 8 en la zona gris).

Tanto la opinión de los pacientes recogida por Busquest y Caïs (2006) y citada ya en el capítulo 3 y en el apartado de conclusiones de este trabajo, como la del informante 1, coinciden en su percepción de cómo se aplican algunos conceptos de la bioética a la práctica clínica. Recordar que el informante 1 apunta que “Yo donde veo muy poca evolución en materia de bioética es en el profesional sanitario. Me parece que la incidencia que la bioética tiene en la práctica clínica es muy poca” y añade “entiendo por ejemplo el cabreo de (...) en el Congreso de Valencia cuando habló del consentimiento informado y vio los paños calientes con los que los profesionales sanitarios tratan el tema. Dijo ‘ya está bien’, y no le falta razón. Que estamos con un consentimiento informado que aparecía ya constituido formalmente como derecho del paciente en 1986, en la *Ley General de Sanidad*, que ya han pasado años para que hayamos tenido posibilidad de tomar conciencia los profesionales sanitarios. Que ya basta de paños calientes, que las estructuras pueden tener cierta parte o haber contribuido a que no haya tenido excesivo éxito el consentimiento informado, pero la

principal razón para que no haya tenido éxito es la actitud del profesional que no quiere plegarse ante la autonomía del paciente”.

En cuanto a las vivencias recogidas en el trabajo de Busquest y Caïs, a modo de resumen citar tan sólo el comentario del nombrado como gm1: “del consentimiento lo más importante sería la explicación, pero no es así porque no entiendes ni papa ni tienes tiempo suficiente para entender qué estás firmando” (37).

Aunque parte de un panorama similar, el informante 2 se muestra más positivo y esperanzador en el futuro: “(...) Entonces se pasó al extremo contrario del paternalismo, es decir, a la autonomía plena del paciente y la tendencia yo creo que fue esa. Eso creo que ha sido un problema grave en el sentido de que se ha violentado mucho a los pacientes con el tema de los formularios de consentimiento informado. Yo creo que ha sido un auténtico desastre, porque se ha entendido la forma y no se ha entendido el fondo, por lo menos en un principio, y entonces se simplificó el tema y desde el punto de vista institucional lo que se vio y lo que se decidió que tenía que hacerse era hacer consentimientos informados para los pacientes, el concepto de autonomía y que los pacientes tenían que saber y tal, y entonces lo único en que se puso el acento fue en que los pacientes firmasen consentimientos informados y los objetivos dentro del hospital y dentro de los servicios era tener firmados tantos consentimientos informados, y entonces eso era un éxito tremendo”.

A juicio de este informante, la consecuencia fue que “en vez de mejorar la relación clínica y de promocionar la autonomía del paciente lo que conseguía era un efecto contrario, que era tensar la relación clínica, crear una cierta desconfianza, porque el paciente no entendía que tuviese que firmar un papel. Parte de los formularios estaban bastante mal hechos, con lo cual el paciente no entendía casi nada y lo que sí entendía era que le obligaban a firmar un papel para hacer algún tipo de intervención. Lo cual yo creo que fue bastante nefasto. Yo desde luego me acuerdo que cuando hice el máster, cuando lo terminé, lo que tenía clarísimo era que era partidario de coger todos los documentos de consentimiento informado y hacer una hoguera con ellos y quemarlos todos”.

Sin embargo, nuestro interlocutor cree que “eso ha evolucionado y que se ha empezado a entender, en algunos ámbitos y muy poquito a poco, pero se ha empezado a entender el fondo de la propuesta, que no es más que el respeto al paciente, el verlo en un plano de igualdad, o un plano del mismo nivel para poder hablar de las cosas y poder tomar decisiones conjuntamente. Yo creo que eso sí ha ido

entendiéndose por parte de por lo menos algunos profesionales. Por supuesto que hay todavía mucho trabajo que hacer, y hay profesionales, al menos de éstos que llevan muchos años en la profesión, que creo que no les va entrar eso nunca en la cabeza porque lo tienen tan metido en su manera de ser que ellos son los médicos, y los pacientes... (...)

Mirando al futuro, este informante defiende que “el reto es que los nuevos profesionales sí que empiecen a entender eso, y yo creo que eso sí que se va consiguiendo. Es decir, yo creo que hay que hacer hincapié en la formación de los nuevos residentes en el tema de la bioética para que entiendan cual es el fondo del CI y el fondo del respeto a la autonomía del paciente, y yo creo que ahí sí que se ha ido avanzando y sí creo que se ha cambiado un poco”.

9. D. POSIBILIDADES DE TRABAJO FUTURO

Como ya se recoge en el primer capítulo, este trabajo se ha limitado a la evolución del concepto de autonomía del paciente en nuestra geografía entre los años 1989 y 2006. En ese mismo capítulo se apunta que la elección de 1989 como fecha de partida responde a que es el año en que se publica *Fundamentos de bioética* de Diego Gracia, y se añade que será la obra de este autor la que hará de hilo conductor que ordene la parte teórica.

Sin duda, Diego Gracia no es ni el único de los definidos como pioneros en la introducción del debate bioético, ni su enfoque el único con influencia en la bioética española, y estas elecciones han supuesto dejar al margen a otros autores también de gran importancia de nuestra geografía. Pero la amplitud del tema obligaba a una delimitación y, por otra parte, el citado libro se ha definido como si no el más influyente si uno de los más influyentes en la bioética española.

Utilizar la obra de Gracia partiendo de 1989 como hilo conductor ha supuesto tener que prácticamente partir del principialismo, al que se ha dedicado una buena parte del marco teórico. Incluso puede valorarse que en ocasiones se le ha dedicado demasiado espacio, ya que en este momento ni el propio Gracia apuesta por este enfoque. Sin embargo, hablar de una evolución en la metodología de Diego Gracia, tal y como se plantea en este trabajo, obliga a marcar un principio, un punto de partida que es precisamente la teoría de los cuatro principios. Para ello, y para poder

entender su evolución y las posibles razones que le llevan a ello, es importante conocer tanto esta teoría, como las críticas de otros autores que han detectado problemas en su aplicación y las alternativas que éstos proponen.

También en ocasiones aparecen argumentaciones que pueden resultar repetitivas, ya que se encuentran en varios de los capítulos del trabajo. Quizá alguna de ellas podría haberse evitado, pero la razón para no eliminarlas es la misma que la de incluir una introducción y una recapitulación al principio y al final de cada capítulo: propiciar que cada uno de los capítulos pueda leerse de forma independiente sin perder sentido.

En cuanto a la parte empírica, si en un momento decidí que los miembros de los CEA eran la fuente idónea a través de la cual conocer la vivencia de la bioética, y la forma en la que se entiende la autonomía del paciente en el día a día de nuestros hospitales y centros de salud, a medida que avanzaba el trabajo en diferentes momentos sentí que no contar con las opiniones de una parte fundamental de la relación clínica, los pacientes, a la hora de opinar sobre la realidad de su autonomía en la relación clínica actual podía conllevar un gran vacío. Para paliar en alguna medida ese posible déficit, añadí algunos testimonios extraídos del estudio realizado por Busquest y Caïs (2006). Sin embargo, me hubiera gustado haberme planteado esta cuestión con más antelación.

Este trabajo me ha supuesto también una evolución personal, en un proceso en el que partí de una primera visión de la autonomía que ahora percibo muy limitada, y en el que, a partir de lecturas que despertaron en mí múltiples interrogantes, me ha llevado a interesarme por la dependencia y su significado, entendiéndola como la otra cara de la misma moneda.

Creo que hasta ahora no he llegado a mucho más; pero me gustaría conocer más sobre lo que se está trabajando en el ámbito de la reflexión sobre la dependencia. Probablemente comenzaría adentrándome en el enfoque de la capacidad, partiendo de teóricos cuyos nombres ya se citan en este trabajo.

Pero antes me quedaría una asignatura pendiente: responder a la petición de algunas de las personas que han participado en la encuesta de conocer los resultados, publicando este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

- ABEL Francesc y TERRIBAS Nuria (2007): Dinamismo del diálogo bioético en España. En: Leo Pessini, Christian de Paul Barchifontaine, Fernando Lolas (coords). *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*. Alvaro Quezada (ed). Santiago. Chile. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud.
- ARNASON Vilhjálmur (2004): Etica y sanidad: Dignidad y diálogo en la relación asistencial. *Laguna-Revista de filosofía* 14; pp 23-35.
- ATIENZA Manuel (1998): Juridificar la bioética. *Isonomía* 8; pp 75-99.
- AUSIN Txetxu (2008): Regular la ayuda a (bien) morir. *Noticias de Gipuzkoa*. 18 de septiembre.
- BARNES Colin (2003): Vida independiente: Visión socio-política. En: J. Vidal García Alonso (coord). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid. Fundación Luis Vives.
- BARRIO Inés María, SIMON Pablo y JUDEZ Javier (2004): De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 5. www.nureinvestigación.es (Consultado el 1-12-2008).
- BARRIO Inés María y SIMON Pablo (2006): Criterios críticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Revista Española de Salud Pública* 80; pp 303-315.
- BEAUCHAMP Tom y CHILDRESS James (1979): *Principles of Biomedical Ethics*. New York. Oxford University Press.
- BELTRÁN AGUIRRE Juan Luis (1995): La información en la Ley General de Sanidad y en la jurisprudencia. *Derecho y Salud* 3; pp 171-192.
- BROGGI Marc Antoni (1993): La relación médico-enfermo. Fundamentos y cambios. *Quadern Caps* 19; pp 27-30.

- (2001): El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica* 117; pp 114-115.
- (2003): Las voluntades anticipadas. *Humanitas. Humanidades Médicas*. 1(1); pp 61-70.
- BROGGI Marc Antoni y DRANE James (1997): Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado. *Quadern Caps* 26; pp 28-40.
- BUSQUETS Monserrat y CAÏS Jordi (2006): La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. *Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas* 13. Barcelona. Fundació Victor Grífols i Lucas.
- CALLAHAN Daniel (1999): The Social Sciences and the Task of Bioethics. *Daedalus* 128, 4; pp 275-294.
- CAMPS CERVERA Victoria (2007): La paradoja de la dignidad humana. *Bioética & debat* 50; pp 6-9.
- CASADO da ROCHA Antonio (2008): *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Madrid/México. Plaza y Valdés.
- (2009): Towards a Comprehensive Concept of Patient Autonomy. *The American Journal of Bioethics* 9; pp 237-38.
- CASADO Antonio y ETXEBERRIA Arantza (2014): Autonomía y enfermedad: qué puede aportar la filosofía de la medicina a la bioética. *Autonomía con otros. Ensayos de bioética*. Antonio Casado da Rocha (ed.) Madrid/México. Plaza y Valdés; pp 35-62.
- CASADO María y LEYTON Fabiola (2009): La enseñanza de la bioética en las universidades españolas. *Revista de Bioética y Derecho* 17; pp 46-49.
- CASAS MARTINEZ María de la Luz (2008): Introducción a la metodología de la investigación en bioética. Sugerencias para el desarrollo de un protocolo de investigación cualitativa interdisciplinaria. *Acta Bioethica* 14 (1); pp 97-105.
- CONILL SANCHO Jesús (2013): La invención de la autonomía. *Eidón* 39; pp 2-12.
- CORTINA Adela (2008): *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid. Tecnos.

COUCEIRO Azucena (2012): Al hilo de las Confesiones de un médico. *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas* 8; pp 33-43.

DE VRIES Raymond (1995): Toward a Sociology of Bioethics. *Qualitative Sociology* 18; pp 119-128.

--(2003): How Can We Help? From "Sociology in" to "Sociology of" Bioethics. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 32; pp 279-292.

DICKENSON Donna (1999): Crosscultural Issues in European. *Bioethics* 13 (3-4); pp 249-255.

FADEN Ruth y BEAUCHAMP Tom (1986): *A History and Theory of Informed Consent*. New York. Oxford University Press.

FAÚNDEZ ALLIER Juan Carlos (2013): *La bioética de Diego Gracia*. Madrid. Triacastela.

FERRER Jorge José y ALVAREZ Juan Carlos (2003): *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Universidad Pontificia de Comillas. Bilbao. Desclée De Brouwer.

FOX Renée (1974): Ethical and Existential Developments in Contemporaneous American Medicine: Their Implications for Culture and Society. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* 52; pp 445-483.

--(1976): Advanced Medical Technology-Social and Ethical Implications. *Annual Review of Sociology*; pp 231-262.

--(1985): Reflections and Opportunities in the Sociology of Medicine. *Journal of Social Behavior* 26; pp 6-14.

--(1999): Is Medical Education Asking Too Much of Bioethics? *Daedalus* 128; pp 1-25.

FOX Renée and SWAZEY Judith (2005): Examining American Bioethics, its Problems and Prospects. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 14; pp 361-373.

GAFO Javier (2000): El debate ético y legal sobre la eutanasia y las personas con deficiencia mental. En: Javier Gafo y José Ramón Amor (eds.) *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas; pp 161-190.

GARRIDO SAN JUAN Juan Antonio (2006): *Acortar la muerte sin acortar la vida*. Madrid. PPC.

GILLON Raanan (2003): Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be ‘first among equals’. *Journal of Medical Ethics* 29; pp 307-312.

GÓMEZ RUBÍ Juan (2001): Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano* 1377; pp 70-71.

GRACIA Diego (1984) “Persona y Comunidad: De Boecio a Tomás de Aquino”, *Cuadernos Salmantinos de Filosofía*, XI, 63-106.

--(1989): *Fundamentos de bioética*. Madrid. Eudema. Segunda Edición: Madrid. Triacastela. 2007.

--(1990): Historia de la eutanasia. En: Javier Gafo (ed). *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid. Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas.

--(1991): *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid. Eudema. Segunda Edición: Madrid. Triacastela. 2007.

--(1995): Hard times, hard choices: Founding bioethics today. *Bioethics* Vol 9, (3-4); pp 192-206.

--(1997): Cuestión de principios. (Ed) Lydia Feito. *Estudios de Bioética*. Madrid. Dykinson; pp 19-42.

--(1998a): *Ética y vida: Estudios de bioética. Bioética Clínica*. Bogotá. El Búho.

--(1998b): *Ética y vida: Estudios de bioética. Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Bogotá. El Búho.

--(1999): Planteamiento General de la Bioética. En Azucena Couceiro (ed.) *Bioética para clínicos*. Madrid. Triacastela; pp 19-36.

- (2001): La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica* N° 117; pp 18-23.
- (2003a): Ethical case deliberation and decision making. *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (3); pp 227–233.
- (2003b): Hechos y valores en la práctica y en la ciencia médicas. En: J. Lázaro y E. Baca (eds.), *Hechos y valores en psiquiatría*. Madrid. Triacastela. 2003; pp 43-70.
- (2004a): *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid. Triacastela.
- (2004b): La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: D. Gracia y J. Júdez (eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madrid. Triacastela; pp 21-32.
- (2005a): The foundation of medical ethics in the democratic evolution of modern society. En: C. Viafora (ed.) *Clinical Bioethics: A Search for the Foundations*. Dordrecht, Springer; pp 33-40.
- (2005b): Morir a tiempo: La eutanasia y sus alternativas. *Claves de la razón práctica* 152; pp 10-18.
- (2006a): Contribución de las Humanidades Médicas a la formación del médico. *Humanitas. Humanidades Médicas*. Disponible en www.fundacionmhm.org/revista.html. (Consultado 24-10-2007).
- (2006b): Responsabilidad ante las drogas. Conferencia de Clausura del IV Congreso Anual de la Fundación de Ayuda contra la drogadicción *Sociedad, Familia y Drogas*. Madrid; pp 313-31.
- (2008): Ética y calidad asistencial. En: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2008*. Madrid. Exlibris; pp 95-101.
- (2011a): Teoría y práctica de la deliberación moral. Diego Gracia. En: *Bioética: el estado de la cuestión*. Feito Lydia, Gracia Diego y Sánchez Miguel (eds). Madrid. Triacastela; pp 101-152.
- (2011b): *La cuestión del valor. Discurso de recepción del académico de número Excmo. Sr. D. Diego Gracia Guillén y contestación por la académica de número*

Excma. Sra. Dña. Adela Cortina Ors. Madrid. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas; pp 7-184.

--(2012): The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth* 33; pp 57-64.

--(2013a): *Valor y precio*. Madrid. Triacastela.

--(2013b): *Construyendo valores*. Madrid. Triacastela.

GUERRA María José (2005): Bioética en España: Treinta años de interdisciplinariedad y controversias (1975-2005). En López de la Vieja María Teresa (ed.). *Bioética: Entre la medicina y la ética*. Salamanca. Ediciones Universidad de.

HABERMAS Jürgen (1987): *Teoría de la acción comunicativa*. 2 vols. Madrid. Taurus.

HARTMANN Nicolai (2011): *Ética*. Madrid. Encuentro.

JOVELL Albert J. (2006): El paciente del siglo XXI. *Anales Sistema Sanitario Navarro* 29 (3); pp 85-90.

JUNQUERA DE ESTEFANI Rafael (2004): La autonomía como derecho básico del paciente. La regulación española. En. Junquera de Estefani R. (ed.) *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*. Sevilla. Grupo Nacional de Editores.

JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN (2009): *Guía para Comités de Ética Asistencial*. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

KITTAY Eva, JENNINGS Bruce y WASUNNA Angela (2005): Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy* 13 (4); pp 443-469.

LÁZARO José (2000): Las humanidades médicas en la práctica clínica actual. *JANO. Medicina y Humanidades* 58 (1326); pp 76-7.

LOPEZ DE LA VIEJA María Teresa (2013): *Bioética y Literatura*. Madrid/México. Plaza y Valdés.

MARTINEZ URIONABARRENETXEA Koldo (2003): Reflexiones sobre el testamento vital (II). *Atención Primaria* N° 31(1). Disponible en

zl.elsevier.es/revista/atención-primaria-27/reflexiones-testamento-vital-ii-13042580-etica-2003. (Consultado 11-09-2013).

MENDEZ BAIGES Víctor (2002): *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Madrid. Trotta.

NAIK Aanand D, DYER Carmel B, KUNIK Mark E, Mc CULLOUGH Laurence B (2009): Patient autonomy for the management of chronic conditions: a two-component re-conceptualization. *The American Journal of Bioethics* 9 (2); pp 23-30.

ORTEGA y GASSET José (2004-2010): *Obras Completas*, 10 vols. Madrid. Taurus.

PALACIOS Agustina, ROMANACH Javier (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid. Ediciones Diversitas.

PEMÁN GAVÍN Juan María (2005): *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*. Granada. Comares.

POTTER Van Rensselaer (1970): Bioethics: The science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine* 14; pp 127-153.

--(1971): *Bioethics: Bridge of Future*. Prentice Hall. Nueva Jersey.

RODRÍGUEZ DEL POZO Pablo y FINS Joseph J. (2006): Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 15; pp 225-238.

(2011): Diego Gracia. El pragmatismo español y el futuro de la bioética. En: *Bioética: el estado de la cuestión*. Feito Lidia, Gracia Diego y Sánchez Miguel (eds). Madrid. Triacastela; pp 239-251.

ROMANACH CABRERO Javier, CENTENO ORTIZ Antonio (2007): *Fundamentos bioéticos para la inDependencia*. Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Oviedo. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Puede encontrarse en www.diversocracia.org/.../Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf (Consultado el 27-4-2010).

ROYES i QUI Albert (2007): El suicidio médicamente asistido. *Humanitas. Humanidades Médicas*. Tema del mes on-line. N°18.

SÁNCHEZ GONZALEZ Miguel Angel (1997): Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas. *La Bioética en la encrucijada*. Madrid. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; pp 135-46.

SCHELER Max (2001): *Ética*. Madrid. Caparrós.

SEOANE José Antonio (2004): El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002 de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. *Derecho y Salud* 12 (1); pp 41-60.

--(2006): Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho y Salud* 14 (2); pp 285-296.

--(2008): La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud* 16 (1); pp 79-86.

--(2010): Las autonomías del paciente. *Dilemata, Revista Internacional de Eticas Aplicadas* 3; pp 61-75.

--(2013): La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *Eidón* 39; pp 13-34.

SIMÓN Pablo (2002): El consentimiento informado. Abriendo nuevas brechas. *Problemas prácticos del consentimiento informado. Cuadernos de la Fundación Grifols i Lucas*. 5. Barcelona. Fundación Grifols i Lucas; pp 11-63.

--(2006): Diez mitos en torno al consentimiento informado. *Anales Sistema Sanitario Navarro* 29 (3); pp 29-40.

--(2008): La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XXVIII (102); pp 325-348.

--(2012): La bioética en Andalucía. *Eidón* N° 38.

SIMÓN Pablo y COUCEIRO Azucena (1996): Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: Una introducción general y un marco de análisis. En: Salvador Urraca (ed) *Eutanasia hoy. Un debate abierto*. Madrid. Editorial Noesis.

SIMÓN Pablo, BARRIO Inés María, ALARCOS Francisco J, COUCEIRO Azucena y HERNANDO Pablo (2008): Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista Calidad Asistencial* 23 (6): pp 271-85.

SINGER Peter, PELLEGRINO Edmund, SIEGLER Mark, (2001) Clinical Ethics Revisited. *BMC Medical Ethics*; pp 1-6.

TAMAYO VELAZQUEZ María Isabel, SIMON LORDA Pablo, BARRIO CANTALEJO Inés María y SEOANE RODRÍGUEZ José Antonio (2008): Las voluntades anticipadas en España: una visión general. *Etica de los cuidados* 1(2). Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6739.php> (Consultado el 22 de diciembre de 2008).

TAPIZ Vitorio, HERNANDO Amaia, GONZALEZ TARACENA Silvia, USANDIZAGA Genma, Da SILVA Linda, VALOIS María Carmen y CASADO Antonio (2005): La opinión de los ciudadanos sobre los problemas al final de la vida en el área asistencial del Hospital Donostia. En: Roberto R. Aramayo y Txetxu Ausín (eds.). *Moral, ciencia y sociedad en la Europa del s. XXI*. Madrid. Theoria cum Praxi. (Soporte CD).

TAUBER Alfred I. (2011): *Confesiones de un médico*. Triacastela. Madrid.

ANEXOS

ANEXO 1: ALGUNOS ACONTECIMIENTOS SIGNIFICATIVOS EN LA BIOÉTICA ESPAÑOLA: 1989- 2006

1989: Diego Gracia publica su obra *Fundamentos de Bioética*, el primer texto hispánico dedicado a sentar las bases de una bioética laica, pluralista y racional.

Javier Gafo publica *La eutanasia*, una exposición que combina rigor con poder divulgativo.

El Consejo General de Enfermería promulga el Código Deontológico de la Enfermería española.

La Conferencia Episcopal Española hace su propuesta de “testamento vital”, un documento basado no en derechos sino en valores religiosos. Rechaza tanto la eutanasia activa como el encarnizamiento terapéutico, y pide que se administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

1989-1991: La huelga de hambre de los presos del GRAPO y la posibilidad de alimentación forzosa plantea un conflicto ético entre las obligaciones de los médicos y las del Estado en el caso de pacientes privados de libertad.

1990: Primera promoción de alumnos del Curso Magíster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid. Es un curso de dos años de duración organizado por la Unidad de Historia de la Medicina de esa Universidad y dirigida por Diego Gracia. Serán los primeros profesionales sanitarios con una formación sistemática en bioética.

Se promulga la *Ley 25/1990, de 20 de diciembre* o “Ley del Medicamento”, con referencia explícita a las condiciones éticas de realización de ensayos clínicos con medicamentos.

1991: Comienza a impartirse el curso de Experto en Bioética dirigido a profesionales de Enfermería.

Diego Gracia publica *Procedimientos de decisión en ética clínica*, en el que se propone una metodología de análisis de los problemas bioéticos.

Se crea la Fundación de Ciencias de la Salud, que desarrolla un amplio abanico de actividades, muchas de ellas en el campo de las humanidades médicas.

El Comité Episcopal para la defensa de la Vida, dependiente de la Conferencia Episcopal Española, hace público un documento titulado *El aborto, 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*, en el que se condenan con dureza todas las formas de aborto.

Una resolución del consejero de Sanidad y Seguridad Social crea en Cataluña, con carácter provisional, una Comisión Asesora de Bioética.

Se hace público el *Informe y Recomendaciones de la Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud*, más conocido como “Informe Abril”. Este informe fue solicitado por el Congreso en 1990 con el objetivo de conocer el estado del sistema sanitario y proponer posibles vías de mejora.

1992: Se constituye la Sociedad Española de Cuidados Paliativos con el fin de promover una buena calidad de atención de los enfermos terminales e impulsar el desarrollo de los cuidados paliativos en el territorio español.

Gonzalo Herranz, profesor de ética médica en la Universidad privada de Navarra y presidente de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Médicos de España (OMC), publica *Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica*. Se trata de un esfuerzo por renovar y divulgar los planteamientos de la deontología médica española.

En la Comunidad Autónoma Vasca se crean los primeros grupos de profesionales sanitarios que promueven la creación de Comités de Ética Asistencial. A partir de esos tres grupos, uno por territorio, surgirán las comisiones promotoras de las que desembocarán los primeros CEA acreditados de la CAV.

1993: Se promulga el *Real Decreto 561/1993 de 16 de abril* sobre la realización de ensayos clínicos con medicamentos, que supone la actualización de la legislación española sobre experimentación en humanos a la luz de la *Ley General de Sanidad* y de la “Ley del Medicamento”. En particular se detallan los requisitos de obtención del consentimiento informado.

El Comité Episcopal para la Defensa de la Vida de la Conferencia Episcopal Española publica un documento titulado *La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*, que sigue la línea iniciada por el documento sobre el aborto.

Publicación del primer trabajo monográfico sobre *Cuestiones de Bioética en Atención Primaria*, que ofrece una revisión teórica y práctica de las implicaciones éticas de la Medicina de Familia y su entorno asistencial.

El INSALUD estimula la implantación del consentimiento informado en sus hospitales.

Comienzan las reuniones del Consejo Asesor de Sanidad, cuya misión —tal y como señala la Orden Ministerial de 20 de noviembre de 1992 que lo crea— es la de “asesorar e informar al Ministerio de Sanidad y Consumo, sobre los aspectos científicos, éticos, profesionales y sociales que puedan tener incidencia en la formulación de la política sanitaria”.

El Departament de Sanitat i Seguritat Social de la Generalitat de Catalunya aprueba las normas de acreditación de los Comités de Ética Asistencial.

Se crea la Cátedra de Derecho y Genoma Humano en la Universidad de Deusto, que es la primera del mundo de estas características. La ocupa el prof. Romeo Casabona. Los medios de comunicación recogen la petición de Ramón Sampederro —un marinero gallego tetrapléjico desde hace 25 años— de que alguien le ayude a morir. Los jueces le niegan esa posibilidad, por lo que recurre al Tribunal Constitucional. Se incrementa enormemente la polémica sobre la legalización de la eutanasia.

En el proceso de reforma de los planes de estudio de medicina, algunas facultades incorporan la asignatura «bioética» a sus programas de formación.

1994: Se crea la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, formada por profesionales sanitarios y especialistas en filosofía, derecho y humanidades, muchos de ellos formados en el Máster de Bioética de la Universidad Complutense dirigido por Diego Gracia.

1995: Se aprueba el *Decreto 143/1995 de 7 de febrero sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial* en la Comunidad Autónoma Vasca.

1996: En febrero la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) presenta su segundo modelo de “testamento vital” (el primero lo había presentado en 1986). En este documento describe de modo más preciso que en el anterior los posibles estados clínicos futuros. Otro documento propuesto en España ha sido la “Directriz o exoneración médica preliminar de los testigos de Jehová”, dirigida específicamente a rechazar la transfusión de sangre y a explicar los fundamentos religiosos de esa petición. El 26 de marzo de ese mismo año el parlamentario Juantxo Domínguez de IU/EBIBERDEAK y miembro de la DMD presenta una Proposición no de Ley al Parlamento Vasco para la creación de un registro informatizado de “testamentos vitales”, que fue rechazada. En Catalunya, el 11 de noviembre, el diputado Joan Ridaó, junto con otros cuatro diputados de Esquerra Republicana, presenta una Proposición no de Ley ante el Parlamento de Catalunya en la que insta al gobierno de la Generalitat a poner a disposición de los ciudadanos, en el término de seis meses, un documento que pueda identificarse como testamento vital.

El grupo de trabajo de bioética de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria SEMFYC elabora el documento Sobre bioética y medicina de familia.

1997: Inicia sus actividades la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), con sede en Gijón, y con un comité científico y unas actividades de carácter internacional.

1998: La editorial Triacastela comienza a publicar una colección bajo el título genérico de “Humanidades Médicas”. La colección se inaugura con una reedición facsímil de la obra de Pedro Laín Entralgo *La historia clínica*.

Inicia sus actividades la Fundació Víctor Grífols i Lucas, presidida por Victoria Camps.

Muere Ramón Sampredo, con lo que se reabre el debate sobre la eutanasia y el derecho a una “muerte digna”.

1999: Se pone en marcha el primer Comité de Ética específico para Atención Primaria.

El Parlamento español ratifica el “Convenio de Oviedo”, firmado en 1997, que entrará en vigor el uno de enero del año 2000.

Aprobado el *Real Decreto 2070/1999* que regula la donación, extracción y trasplante de órganos humanos, así como la coordinación territorial para llevar a cabo estas actividades.

Se promulga la *Ley 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal*, que afecta a las cuestiones de confidencialidad.

2000: El 29 de diciembre se aprueba en Catalunya la *Ley 21/2000 sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica*. Se trata de la primera regulación de los documentos de voluntades anticipadas en el Estado español.

2002: Se aprueba la *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 (LBAP)*.

José Antonio Dotú, fundador, entre otras publicaciones, de las revistas *Jano y Medicina Clínica*, pone en marcha en Barcelona la Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

Comienza a publicarse *Ars Medica. Revista de Humanidades*. Patrocinada por las fundaciones Sanitas y Pfizer, su periodicidad es semestral y está dirigida por José Luis Puerta.

2003: La Fundación Medicina y Humanidades Médicas comienza a publicar la revista *Humanitas. Humanidades médicas*.

2004: La Fundación Medicina y Humanidades Médicas comienza a publicar monografías sobre temas relativos al campo de las humanidades médicas.

El Observatori de Bioètica i Pret, dirigido por María Casado en la Universidad de Barcelona y ligado al Máster en Bioética y Derecho de esta Universidad y a la Associació de Bioètica i Pret, comienza a publicar la *Revista de Bioètica y Derecho*, de carácter electrónico.

2005: Se abre el denominado “caso Leganés” a partir de una denuncia anónima que decía que en el hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) se habían podido

practicar 400 eutanasias indebidas o irregulares a enfermos terminales. El entonces consejero de Sanidad de Madrid, Manuel Lamela (PP), llevó el asunto a los tribunales, que dos años más tarde archivaron el caso por considerar que no “resulta justificada la perpetración del delito”. A pesar de que finalmente el caso fue archivado, el considerado como uno de los mayores escándalos de la sanidad pública en décadas trajo consigo importantes consecuencias, entre ellas la destitución de los entonces director y gerente del hospital y de numerosos jefes de servicio. Una vez conocida la decisión del juez, Luis Montes, jefe de Urgencias en el momento de los hechos juzgados, valoró que una vez archivado el caso quedaba “recuperar el buen nombre del centro y de sus médicos y rehabilitar la muerte sin dolor”.

2006: Se aprueba la *Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, más conocida como “Ley de Dependencia”.

Comienza su marcha la revista on-line *Humanitas. Humanidades médicas*.

ANEXO 2: ELEMENTOS PARA UN PANORAMA DE LA ACTIVIDAD BIOÉTICA ESPAÑOLA

INSTITUCIONES

- Fundación Grifols i Lucas.
- Instituto Borja de Bioética.
- Instituto Superior de Ciencias Morales. Universidad Pontificia de Comillas.
- Instituto de Biotecnología y Sociedad. Universidad de Granada.
- Instituto de Biotecnología y Sociedad. IES José Arencibia. Las Palmas de Gran Canaria.
- Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud de Madrid.
- Comités de Ética Asistencial.
- Comités de Ética en Intervención Social.

CURSOS Y ACTIVIDADES ACADÉMICAS

MÁSTERS

- Máster en Bioética. Universidad Complutense de Madrid.
- Máster en Bioética. A distancia. Universidad Europea Miguel de Cervantes. Universidad de Alcalá.
- Máster oficial en Bioética del Instituto Borja de Bioética. On line. Barcelona.
- Máster oficial en Bioética. On line. Universidad Católica San Antonio de Murcia.
- Máster Interuniversitario en Bioética en La Laguna. Semipresencial. Departamento de Medicina Física y Farmacológica.
- Máster Interuniversitario en Bioética. Semipresencial. Zaragoza.
- Máster en Bioética. Valencia. Departamento de Filosofía del Derecho Moral y Político.
- Máster Oficial en Bioética. Universidad Católica de Valencia.
- Máster en Bioética y Derecho en Barcelona. Semipresencial. Observatorio de Bioética y Derecho.
- Máster en Bioética. Universidad de Navarra. Departamento de Humanidades Biomédicas.
- Máster Universitario en Bioética. Universidad de Navarra.
- Posgrado on line. Bioética: Humanizar la Asistencia Sanitaria. Universidad Jaume I. Área de Filosofía Moral.

- Máster en Bioética en Ciencias de la Salud. A distancia. AECED. Centro de Enseñanza a Distancia.
- Máster en Bioética en Espulgues de Llobregat. Instituto Borja de Bioética.
- Posgrado de Bioética en Pamplona. Universidad de Navarra.
- Máster en Bioética-Cátedra Jerome Lejeune. On line. Centro de Estudios Biosanitarios (CEB).
- Biotecnología y Derecho. Posgrado a distancia. UNED. Departamento de Derecho Constitucional.
- Máster Interuniversitario en Bioética. On line. Universidad de Zaragoza. Facultad de Medicina.
- Máster Universitario en Investigación Bioética. Universidad San Pablo. Madrid.
- Máster en Bioética en Arucas. Semipresencial. Las Palmas. Departamento de Enfermería.
- Máster Oficial en Bioética en Sede de Santa Úrsula. Semipresencial. Postgrados de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”.
- Máster Universitario en Bioética en Sant Joan d’Alacant. Semipresencial. Universidad Miguel Hernández.

ACTIVIDADES ACADÉMICAS

- Departamento de Bioética. Universidad de Navarra.
- Departamento de Ética. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Autónoma de Madrid.
- Facultad de Teología. Polígono Universitaria de Cartuja. Granada.

REVISTAS

- Bioética & Debat.
- Revista de Derecho y Genoma Humano.
- Revista de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).
- Cuadernos de Bioética (Asociación Española de Bioética, AEBI).
- Moralia (Instituto Superior de Ciencias Morales).

CÁTEDRAS

- Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid.
www.upco.es/bioética.htm/
- Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto (Prof. Dr. Carlos Romeo Casabona).
- Cátedra UNESCO de Bioética y Biojurídica (Prof. María Dolores Vila-Coro).
- Cátedra de Historia de la Medicina. Universidad Complutense (Prof. Dr. Diego Gracia).
- Cátedra de Teología Moral. Universidad Pontificia de Salamanca (Prof. Dr. José Román Flecha).

CONGRESOS Y ASOCIACIONES DE BIOÉTICA

- Sociedad Andaluza de Bioética.
- Sociedad Murciana de Bioética.
- Sociedad Valenciana de Bioética.
- Asociación Española de Bioética y Ética Médica.
- Observatori de Bioética i Pret de la Universidad de Barcelona.
- SIBI (Sociedad Internacional de Bioética). Organizadora de Congreso Mundial de Bioética en Gijón 2000, 2002, 2004, 2005, 2007).
- Asociación Catalana de Bioética (1990).
- Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (1996).
- Asociación Española de Bioética.

ORGANIZACIONES SOCIALES

- DMD (Derecho a Morir Dignamente).
- Morir en casa.
- Movimiento por una vida independiente.
- Foro Español de Pacientes.

SITIOS WEB

- Bioética en la red www.bioeticaweb.com
- Biotecnología y Sociedad. Instituto Joaquín Artilles
www.geocites.com/Research/triangle/thinktank/9383.
- Cátedra de Bioética Universidad de Comillas www.upco.es/bioetica.htm/
- Cátedra Universitaria de Derecho y Genoma Humano
www.deusto.es/castell/castpags/estuco5/genoma/genentr.htm
- Instituto de Bioética. Fundación Ciencias de la Salud www.fcs.es
- Instituto Borja de Bioética www.bioinsbor.org
- Departamento de Bioética Universidad de Navarra
www.unav.es/castellano/pamplona/facultades/medicina/bioetica/pprincipal.html
- SIBI www.sibi.org
- Instituto Superior de Ciencias Morales www.upco.es
- Instituto de Biotecnología, biotecnología y Sociedad
www.ugr.es/local/eianez/biotecnología/biotecno.htm

ANEXOS 3: REFERENCIAS NORMATIVAS POR ORDEN CRONOLÓGICO

Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948.

<http://www.derechoshumanos.net/normativa/normas/1948-DeclaracionUniversal.htm?gclid=CLXK6sL5hroCFXMbtAodKgkAVA>

Convenio para la protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950.

http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_SPA.pdf

Orden del Ministerio de Trabajo de 7 de julio de 1972 por la que se aprueba el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1972-1075>

Declaración de los Derechos de los Pacientes de 1973. Asociación Norteamericana de Hospitales.

http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf

Natural Death Act. California 1976.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1238103/pdf/westjmed00260-0066.pdf>

Constitución española de 1978.

<http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, que dicta las normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios de los hospitales clínicos.

www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1979-28160

Carta de los Derechos y Deberes del Paciente de 1984.

http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_derechos_paciente.pdf

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10499>

Patient Self-Determination Act. EEUU. 1990.

[http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH:](http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH)

Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa de 1994.

http://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Convenio de Oviedo. Impulsado por el Consejo de Europa, firmado en 1997 y ratificado por España en 1999.

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Spanish.pdf

Ley Orgánica de 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

<http://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Proclamada en el 2000. Vinculante desde 2007.

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Aprobada por el Gobierno Vasco.

[http://www.euskadi.net/cgi-](http://www.euskadi.net/cgi-bin_k54/ver_c?CMD=VERDOC&BASE=B03A&DOCN=000045426&CONF=bopv_c.cnf)

[bin_k54/ver_c?CMD=VERDOC&BASE=B03A&DOCN=000045426&CONF=bopv_c.cnf](http://www.euskadi.net/cgi-bin_k54/ver_c?CMD=VERDOC&BASE=B03A&DOCN=000045426&CONF=bopv_c.cnf)

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. Ley de Autonomía del Paciente.

<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf

Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

<http://www.boe.es/boe/dias/2004/02/07/pdfs/A05429-05443.pdf>

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO.

2005. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>

Ley de 9/2005, de 30 de setiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.

http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/lr-l9-2005.html

Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Ley de Dependencia.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Real Decreto 1720/2007 que aprueba el desarrollo de la Ley Orgánica de 1999 sobre Protección de Datos.

<http://www.boe.es/boe/dias/2008/01/19/pdfs/A04103-04136.pdf>

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>

Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea. 2010.

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0047:0200:es:PDF>

Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/251/d3.pdf>

ANEXO 4: DOCUMENTO DE PRESENTACIÓN DEL CUESTIONARIO A MIEMBROS DE CEAS

Estimado colega:

Mi nombre es Begoña Simón y soy vocal del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Donostia. Estoy realizando una tesis doctoral en la Universidad del País Vasco bajo la dirección de los profesores Antonio Casado da Rocha y Luis Lizasoain. El trabajo lleva por título “El desarrollo del principio de autonomía en la bioética española: 1989-2006” y tiene una parte empírica dedicada a la vivencia de la bioética en el día a día de la relación clínica, en la que se pretenden abordar los problemas que surgen a diario en el campo de la ética asistencial, y la forma en que se entiende desde ahí la autonomía de los pacientes.

Para lograr ese objetivo considero que el interlocutor más adecuado son los CEA, en este momento el máximo exponente de la bioética en el ámbito sanitario, y para ello desearía enviar un cuestionario al máximo número posible de personas pertenecientes a un CEA. Se trata de un cuestionario fácil de contestar, que no exigirá más de 15 o 20 minutos, y las respuestas serán totalmente anonimizadas. Podría responderse a través de Internet (mediante un formulario web) o sobre papel, aunque la primera opción agilizaría el trabajo. La participación en el estudio es completamente voluntaria y los sujetos participantes no reciben remuneración económica, pero nos comprometemos a informarles de los resultados y publicaciones que se generen.

Me dirijo a usted para que si lo estima conveniente, me proporcione las direcciones de correo electrónico de los miembros del CEA al que pertenece, para que así pueda hacerles llegar dicho cuestionario.

Por la presente le manifiesto formalmente la garantía de confidencialidad de dicha información así como el compromiso de que la misma sólo será usada con tal fin, con el ruego de que transmita este compromiso a los integrantes del CEA. Por lo

demás, el tratamiento de toda la información recogida durante la investigación se hará conforme a la legislación vigente en materia de protección de datos.

Para cualquier aclaración, pregunta o duda puede ponerse en contacto conmigo a través de esta dirección electrónica (bsimon@hotmail.es); o a través de la dirección postal: Begoña Simón, García Goldaraz 2-5ºC, 20120 Hernani (Guipúzcoa).

Agradeciendo de antemano su atención, reciba un saludo

Begoña Simón

ANEXO 5: DOCUMENTO DE ENVÍO DEL CUESTIONARIO

Estimado colega:

Soy Begoña Simón, la doctoranda de la Universidad del País Vasco que hace unas semanas se puso en contacto con usted para solicitarle su colaboración en una encuesta cuyos resultados servirán para completar con una parte empírica mi tesis doctoral "El desarrollo del principio de respeto a la autonomía en la bioética española: 1989-2006". La tesis está dirigida por los profesores Antonio Casado da Rocha y Luis Lizasoain.

La parte empírica del trabajo estará dedicada a la vivencia de la bioética en el día a día de la relación clínica y la forma en que se entiende desde ahí la autonomía de los pacientes, y para realizarla me puse en contacto con todos los miembros de CEA con los que me fue posible, solicitándoles su participación respondiendo a una encuesta. Responderla no le llevará más de aproximadamente quince o veinte minutos. Las respuestas no se pueden guardar para continuar en otro momento, por lo que si no quiere tener que comenzar de nuevo se recomienda enviarlas nada más finalizar.

Al haber expresado usted su consentimiento para ello, con este mensaje le envío un enlace con el que podrá acceder a la citada encuesta. Recordarle, no obstante, que usted puede revocar su consentimiento en cualquier momento si así lo desea.

Asimismo, le comunico que la confidencialidad de la información está plenamente garantizada y que la misma se empleará únicamente para el fin expuesto. El tratamiento de toda la información recogida durante la investigación se hará conforme a la legislación vigente en materia de protección de datos. Responder al cuestionario es sencillo, no tiene más que pulsar el link que aparece bajo este mensaje para poder acceder a las preguntas. Una vez llegado al final del cuestionario, sólo tiene que pulsar la opción "Enviar" para que yo pueda recibir su respuesta inmediatamente.

Para cualquier duda o aclaración que desee puede ponerse en contacto con nosotros en esta dirección electrónica (bsimon@hotmail.es) o por correo postal en Begoña Simón, calle García Goldaraz nº2-5ºC 20120 Hernani (Guipúzcoa) o Antonio Casado da Rocha, Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social (UPV) Avenida Tolosa, 70 20018 Donostia-San Sebastián.

Gracias por su colaboración

Para acceder al cuestionario, haga clic en el siguiente enlace:

<https://spreadsheets.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dGlOUTNERDBaUlNTUlVtdC11TjlKeFE6MQ>

ANEXO 6: EL CUESTIONARIO

Algunos datos:

Edad

Sexo

Profesión

Años de experiencia laboral

Cargo que desempeña en el CEA

(vocal/tesorería/secretaría/vicepresidencia/presidencia)

Años de experiencia en el CEA

Formación inicial

Formación posterior (másteres, etc.)

Formación en bioética (másteres, experto, cursos acreditados, etc.)

Algunos datos del CEA:

Años que lleva en funcionamiento

Composición (si hay personal de atención primaria, legos, etc.)

CEA al que pertenece (Se reitera la garantía de confidencialidad de la información ya apuntada en la carta de presentación enviada, así como el compromiso de que la misma sólo será usada para los fines citados en ella. Se reitera también que el tratamiento de toda la información recogida durante la investigación se hará conforme a la legislación vigente en materia de protección de datos. No obstante, si aún así no quisiera indicar este dato, le solicitamos que indique la Comunidad Autónoma en la que el CEA realiza su trabajo).

A continuación se va a encontrar con una serie de afirmaciones referentes a la bioética, su aplicación en el ámbito asistencial, su posible evolución, algunos de sus elementos o a su propia experiencia en este campo. Señale por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de ellas puntuando de 1 a 10 (el 1 significa que no está nada de acuerdo, que no se ve reflejado en la misma, mientras que el 10 significa que está completamente de acuerdo, que se identifica completamente con la afirmación.). Al final del cuestionario encontrará un espacio en blanco en el que puede añadir cualquier cuestión que considere importante y no esté ya recogida.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En completo desacuerdo							Completamente de acuerdo		

1 -Siempre me había interesado el tema de la relación asistencial, y eso es lo que me acercó a la bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Una experiencia personal cercana me acercó a la bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Empecé por interés laboral, mi puesto de trabajo requiere conocimientos en bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Empecé por casualidad, pero cuando empecé me gustó y ahí sigo.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. -La bioética no ha cambiado nada porque sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-La bioética no ha sabido adaptarse a los nuevos tiempos y a las nuevas realidades sociales.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-El principio de respeto a la autonomía ha ido adquiriendo una importancia creciente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- El principio de respeto a la autonomía actualmente tiene una importancia excesiva.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Los comités no han incorporado los avances en bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- Los profesionales sanitarios no han incorporado los avances en bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- En bioética se ha pasado de un enfoque fundamentalmente principialista a otro más flexible y centrado en los casos.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

-Más que evolucionar se han ido creando escuelas según diferentes ideologías.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3. -La bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La bioética se ha dedicado a los grandes temas y ha olvidado los pequeños conflictos cotidianos.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Somos una pequeña isla en nuestros lugares de trabajo, no hemos conseguido trasladar y difundir nuestras reflexiones.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

4.- Ordene del 1 al 4 por grado de importancia (el 4 el de mayor importancia y el 1 el de menor) el lugar que ocupan los siguientes elementos en su formación.

-Jornadas, conferencias, etc. sobre bioética a las que he asistido.

-Lectura de artículos en revistas de medicina o especializadas para estar al día.

-Lectura de artículos etc. para poder preparar mejor los casos.

-Las deliberaciones con mis propios compañeros de comité.

5.- Señale por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones puntuando del 1 al 10 (el 1 significa que no está nada de acuerdo, que no se ve reflejado en la misma, mientras que el 10 significa que está completamente de acuerdo, que se identifica completamente con la afirmación).

-La escasez de tiempo me dificulta completar o ampliar mi formación en bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Creo que hay una escasa oferta formativa en el campo de la bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La institución sanitaria no se implica suficientemente en la formación en bioética.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

- Formarme en este campo me resulta costoso personalmente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

6.-La institución otorga mucha importancia al trabajo que realiza el CEA.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

7. -Se piensa más en los adelantos técnicos y sus aplicaciones que en la repercusión que tienen en el paciente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Hay más información sobre el estado de salud del paciente, pero no ha supuesto para él una mejora en su relación asistencial.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Se piden multitud de pruebas —algunas de dudosa utilidad- en lugar de estar hablando un poco más con el paciente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-El desarrollo tecnológico ha contribuido a la deshumanización de la profesión médica.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La deshumanización de la medicina tiene que ver con la actitud del profesional y no con el desarrollo tecnológico.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Hay otros factores, como la propia complejidad de las organizaciones sanitarias, que influyen incluso más que el desarrollo tecnológico en la deshumanización de la medicina.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

8. -Los pacientes exigen más información y participación en el proceso de su enfermedad.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Muchos pacientes piensan que si contradicen al profesional sufrirán su abandono o un menor interés en su estado de salud, y por ello no expresan sus opiniones.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La actitud de los pacientes ha contribuido a mercantilizar la relación y olvidado la importancia de la confianza.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

9. -Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, a la escucha y al trato personalizado.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Los profesionales de generaciones anteriores tienen actitudes paternalistas.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Hay profesionales cuya actitud consiste en ponerse a la defensiva.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Hay profesionales sanitarios que interpretan como una agresión la solicitud de explicaciones.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-En ocasiones los sanitarios descargan su insatisfacción en los pacientes.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

10. - ¿Quién presenta los casos al Comité de Ética?

- En la mayoría de los casos son los profesionales.
- En la mayoría de los casos son los pacientes.
- Profesionales y pacientes, indistintamente.

11.- Señale por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones puntuando del 1 al 10 (el 1 significa que no está nada de acuerdo, que no se ve reflejado en la misma, mientras que el 10 significa que está completamente de acuerdo, que se identifica completamente con la afirmación).

-Si para los profesionales el CEA es bastante desconocido, mucho más para los pacientes.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Para los pacientes los Comités de Ética somos la única vía que les queda cuando no se les ha hecho caso en otras instancias.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Los profesionales buscan en el CEA soluciones prácticas, no las reflexiones que nosotros les planteamos.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Los profesionales consultan poco al CEA porque algunos ni siquiera se plantean que podrían hacer las cosas mucho mejor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

12. -En general los solicitantes quedan satisfechos, sienten que el trabajo del Comité les ha ayudado y orientado.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Los profesionales generalmente sólo acuden al CEA si temen que alguna actuación pueda conllevar algún problema jurídico.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

13. -En la medicina primaria y en los casos de enfermos crónicos se entiende mejor la autonomía del paciente porque el trato es más continuado.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-El personal de enfermería entiende mejor que los médicos el concepto de autonomía porque pasan más tiempo con los pacientes.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

14. -Los profesionales no están formados en técnicas de comunicación, lo que dificulta el respeto a la autonomía del paciente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Falta tiempo y a veces incluso espacio para poder comunicarse y conocer al paciente.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Respetar la autonomía de un paciente cuando compartes valores es fácil, lo difícil es cuando los valores de uno y otro son diferentes.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

15. -La autonomía significa que el paciente pueda decidir en aquellas cuestiones que afectan a su salud.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-Hay profesionales que utilizan la autonomía para dejar toda la responsabilidad en manos del paciente y eludir sus propias responsabilidades.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La autonomía no significa la independencia absoluta, sino que implica también ser consciente de la necesidad de otras personas.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

-La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

Puede añadir cualquier cuestión que desee sobre cualquiera de los temas que se han tratado en el cuestionario y que no esté ya recogida.

ANEXO 7: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES EN LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

INSTITUCIONES IMPLICADAS: Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: BEGOÑA SIMÓN KORTADI

TÍTULO DEL ESTUDIO: El principio de autonomía en la bioética española, 1989-2006

SUPERVISORES: Antonio Casado y Luis Lizasoain (UPV/EHU)

INTRODUCCIÓN

Deseamos invitarle a participar en un estudio de investigación conducente a la realización de una tesis doctoral en la Universidad del País Vasco. En primer lugar, queremos que usted sepa que:

1. Participar en una investigación es algo totalmente voluntario.
2. Usted puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento. En los párrafos que siguen se hará referencia con más detalle a esa posibilidad.
3. La investigación proporcionará conocimientos que quizás puedan ayudar a otras personas en el futuro.
4. Le informaremos personalmente de los resultados del estudio una vez finalizado.
5. Antes de decidir participar, tómese todo el tiempo que necesite para formular cualquier pregunta. En los párrafos que siguen se describe el estudio y los medios para obtener más información.

EXPLICACIÓN DEL ESTUDIO AL SUJETO

FINALIDAD DEL ESTUDIO

La investigadora principal solicitará su participación en un proyecto de investigación que tiene como objetivo discernir, a través de la experiencia de los/as miembros de los CEA, el papel que juega la autonomía del paciente en la relación asistencial y la respuesta de la bioética a su aplicación en el ámbito sociosanitario actual.

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

La investigadora principal mantendrá con vd. una entrevista, de una media hora de duración, sobre el tema del trabajo. Si usted lo autoriza, la conversación será grabada, transcrita y analizada.

BENEFICIOS

Los resultados de este trabajo pueden ayudarnos a conocer más detalladamente el desarrollo de la bioética en España, y a abordar algunos problemas prácticos relacionados. Los resultados de la investigación serán compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional, de conformidad con la legislación vigente.

Garantías de confidencialidad

Sus datos personales y la transcripción de la conversación son confidenciales y no serán dados a conocer ni puestos a disposición de terceros. En el trabajo podrán citarse algunas afirmaciones, pero siempre garantizando el anonimato de manera que no sea posible la identificación de las personas.

Si usted decidiese retirarse del estudio, la investigadora principal destruirá las grabaciones y transcripciones efectuadas.

Ausencia de incentivos económicos y conflictos de interés

La participación en el estudio es voluntaria y los sujetos participantes no reciben remuneración económica. Los investigadores tampoco reciben remuneración alguna.

Problemas o preguntas

Si surgiera algún problema o tuviese usted alguna pregunta con respecto a este estudio, a sus derechos como participante en un estudio de investigación o a cualquier molestia relacionada con la investigación, puede usted comunicarse con la investigadora responsable:

Teléfonos: 628618516

943550359

Correo electrónico: bsimon@hotmail.es

También puede contactar con los supervisores de este proyecto en la siguiente dirección:

Antonio Casado da Rocha.
Dpto. de Filosofía de los Valores y Antropología Social (UPV / EHU)
Ave. Tolosa, 70. 20018 Donostia — San Sebastián
T. (+ 34) 943 01 5465 / F. (+ 34) 943 01 5470

Documento de consentimiento

En caso de que decida otorgar su consentimiento para participar en el estudio le será entregada una copia de este documento. Le sugerimos que conserve dicha copia para poder consultarla posteriormente.

Por la presente, se entiende que presta su consentimiento para el tratamiento de sus datos conforme a la ley. Se les dará un uso adecuado a la finalidad para la que fueron recabados.

Yo, D/Dña, he leído y escuchado la información y las explicaciones acerca de este estudio y se me ha dado la oportunidad de meditarlas, discutir las y de hacer preguntas. Por este medio otorgo mi consentimiento para participar en este estudio.

Firma

Fecha

Investigador o persona designada para proporcionar la información: Begoña Simón Kortadi

ANEXO 8: ÍTEMS DE LA ENTREVISTA

ÍTEM 1: Háblame un poco de tus comienzos en el campo de la bioética. ¿Cómo, cuándo y por qué empezaste?

En tu experiencia de ser integrante de un CEA, ¿crees que ha habido algún cambio desde la bioética de tus inicios a la de hoy en día? Si has percibido alguna evolución en estos años ¿en qué se concreta?

Respecto a tu formación en este campo, ¿cuál es? ¿Cómo la has adquirido? ¿Echas algo en falta en la formación en bioética que tienes a tu alcance?

¿Cómo percibes la relación del CEA con la institución en la que trabaja?

ÍTEM 2: ¿Crees que el desarrollo tecnológico aplicado al campo asistencial está afectando a la relación entre profesionales y pacientes? ¿De qué manera?

¿Crees que está cambiando el modelo de paciente? ¿Cómo?

Si la respuesta es afirmativa, ¿crees que los profesionales están preparados para esos cambios?

ÍTEM 3: Los casos trabajados en el CEA ¿son planteados por profesionales o por pacientes? ¿Por qué crees que esto es así?

ÍTEM 4: ¿Percibes que el sector profesional al que pertenecen los miembros del CEA, y por lo tanto el tipo de paciente con el que trabajan y su relación profesional con él, influye en la manera de entender el papel del paciente y su autonomía? ¿De qué manera?

En tu trabajo (bien sea como miembro del CEA o como profesional sanitario en el caso de que lo sea), ¿cuáles son las principales dificultades que percibes a la hora de intentar respetar la autonomía del paciente? ¿Cómo se entiende ésta?

ÍTEM 5: Señala cualquier otra cuestión que consideres relevante y que no se haya tratado.

Nota aclaratoria: Los ítems fueron orientativos, y en ocasiones sufrieron alguna variación durante el natural desarrollo de las entrevistas.

ANEXO 9. ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

INFORMANTE 1

PREGUNTA:-Empecemos hablando de tus comienzos en el mundo de la bioética. Cómo empezaste, cuándo y por qué...

RESPUESTA:-Años no te voy a decir porque no me acuerdo de cuantos años hace, pero yo empecé cuando se empezó con los cursos de bioética en el hospital (...). Yo empecé a ir a esos cursos porque en ellos se había comprometido (.....) Un día me dijo “oye, yo no puedo ir a estas reuniones. Son muy interesantes, así que ¿por qué no vas tú y me sustituyes?”, y esa es la razón.

Fui asistiendo a las reuniones. Una vez que terminamos los cursos de preparación, a los que yo asistí de forma bastante irregular porque mi dedicación no fue la que reclamaba un curso de esa naturaleza, hubo una especie de separaciones. Un grupo se quedó en el hospital para seguir el proceso de lo que luego iba a ser el Comité de Bioética, y otro grupo no seguimos los pasos porque considerábamos que no podíamos pertenecer al comité por distintas razones, yo por ejemplo por razones de incompatibilidad. Pero nos dio tanta pena no tener un foro para hablar de estos temas que nos constituimos en un foro informal y seguimos nuestras reuniones (.....) Y ahí hasta que el primer presidente de CEA, (.....), un día me llamó para que ayudase al comité a hacer el documento de Testigos de Jehová. Ahí me integré y hasta hoy.

P:-Y desde que tú empezaste hasta hoy, ¿crees que la bioética ha experimentado algún cambio? ¿Has percibido alguna evolución?

R:-No me atrevo a darte una opinión en general de la bioética. Dentro de los que han tratado la bioética, me imagino que sí habrá habido alguna modificación, pero tampoco he leído con tanto detalle, con tanta precisión como para poder hacerme eco de la evolución que ha podido sufrir la bioética. Yo sé la evolución que he sufrido personalmente yo. Yo donde veo muy poca evolución en materia de bioética es en el profesional sanitario. Me parece que la incidencia que la bioética tiene en la práctica

clínica es muy poca. Y entiendo por ejemplo el cabreo de (...) en el Congreso de Valencia cuando habló del consentimiento informado y vio los paños calientes con los que los profesionales sanitarios tratan el tema. Dijo “ya está bien”, y no le falta razón. Que estamos con un consentimiento informado que aparecía ya constituido formalmente como derecho del paciente en 1986, en la Ley General de Sanidad, que ya han pasado años para que hayamos tenido posibilidad de tomar conciencia los profesionales sanitarios. Que ya basta de paños calientes, que las estructuras pueden tener cierta parte o haber contribuido a que no haya tenido excesivo éxito el consentimiento informado, pero la principal razón para que no haya tenido éxito es la actitud del profesional que no quiere plegarse ante la autonomía del paciente. O lo dices como es o si no es que no se logrará nunca implantar.

P:- Y formarte, ¿tú cómo te has formado? ¿Cómo has adquirido tu formación?

R:- A base de asistir a aquellos cursos iniciales, aunque sin leer demasiado entonces, y a todo lo que he tenido que ir leyendo posteriormente para tratar temas y para dar formación. Eso me obligó a leer bastante. Eso y luego la deliberación o cambio de impresiones, discusiones, etc. en el CEA y estudio de casos. Esa es mi formación. Congresos a los que he asistido.... Soy consciente de que mi formación es mínima, y después de un congreso como el de Valencia...Yo creo que necesitaría leer bastante más, en materia bioética, filosófica, en general ampliar la cultura...

P:-Y teniendo en cuenta eso, ¿echas algo en falta en tu formación?

R:-Lectura y tiempo para asumir esa lectura. A mí me llaman mucho la atención los comunicadores. Yo noto y me gusta el comunicador que no se limita a decir lo que ha dicho fulanito y lo que ha dicho menganito, que también hay muchos que se limitan a decir eso. A mí me gusta los que han asumido esas teorías y tienen sus propias como resultado de. Y lo que cuentan no son las opiniones de los demás, sino la suya propia después de pasar por el tamiz las opiniones de los demás. La suya propia, que no hay duda de que es también la de los demás, por lo que influyen. Lo que a mí me falta quizás, también porque no he leído lo suficiente, porque no hay duda de que leer a los demás te obliga a ensanchar y a que tu actitud se esparza un poco, a que tengas más criterio para formar tus propias ideas. Pero por eso el leer, pero no sólo leer, y tiempo

para asumir lo que lees y hacerlo tuyo para que luego eso te convierta a ti en titular de una serie de criterios, pero que sean tuyos, no de los otros repetidos, que ahí se ve la diferencia entre los comunicadores que te comunican lo que es suyo. Echo de menos más lectura y más tiempo para rumiar lo que leo.

P:- Y respecto a la institución en la que trabaja ese CEA del que formas parte, ¿cómo crees que es la relación con ella?

R:- Entre el CEA y el hospital no sé si hay relación. No hay mucha relación, yo creo que son dos realidades que están coexistiendo, una teóricamente dentro de la otra, pero creo que están coexistiendo sin más. Tendría que haber más conocimiento en la institución de la existencia del CEA.

P:- ¿Crees que el desarrollo tecnológico aplicado al campo asistencial ha influido en la relación médico-paciente?

R:- No lo sé. Quiero pensar que allí donde hay medios tecnológicos y que se han puesto al servicio de los profesionales eso habrá sido más fácil, intuyo, de que sea aceptado por los propios profesionales, que las modificaciones o las nuevas normas que se hayan introducido en relación con el campo de la ética o de la comunicación con el paciente. Yo por lo que refleja, no por comprobación. Será raro el profesional que no pueda manejar un equipo técnico que pueda ser de aplicación en el servicio, también lo habrá. Me imagino que habrá profesionales que estarán puestos al día y otros que se han dormido en los laureles, y aquí con que te duermas en los laureles un año ya pierdes comba. Tengo poco criterio.

P:- ¿Y crees que ese desarrollo ha influido luego en la relación con los pacientes?

R:- Por lo que lees se dice que sí tiene algo que ver, porque se piensa más en los adelantos técnicos y sus aplicaciones que en la repercusión que las aplicaciones de esos adelantos técnicos luego tienen en los propios pacientes y en la relación con los propios pacientes. Lo que se suele decir de la vida por encima de todo y todo para salvar la vida. Luego viene el encarnizamiento terapéutico, o “oiga si usted puede aplicar este tratamiento ¿cómo puede rechazarlo?”, cuando a lo mejor el rechazo

tiene razones que tienen que ver con el proyecto de vida del paciente que al médico no se le ocurre pensar. Aunque es más por lo que he leído que por lo que he tenido que comprobar.

P:-Bueno, eso tampoco está mal.

R:-Por supuesto.

P:-En cuanto al modelo de paciente, ¿Crees que está cambiando?

R:-Yo creo que sí está cambiando. Normalmente con el paciente ocurre igual que lo que ocurre en el despacho. Cada vez son más en el despacho los clientes —e imagino y por lo que veo también los pacientes—, que van a la consulta conociendo parte de lo que hay escrito sobre su supuesta enfermedad, aquí sobre su supuesto problema. Cada vez hay más gente que dice “(.....) es que he leído”, incluso novedades que yo no era consciente de que se habían aprobado y ellos me han dado la pista. Y me imagino y por lo que yo sé que también hay pacientes que se preocupan de leer en internet, sobre todo porque no se ven bien tratados, no se fían o desconfían, de lo que los médicos han dicho porque muchas veces incurren en unas contradicciones manifiestas. Entonces eso así lo perciben los propios pacientes. Me gustaría pensar, comprobar que la modificaciones de la relación se hayan producido por el hecho de que el paciente es consciente en mayor medida de su capacidad, de su autonomía, de su deber de decidir él. Aunque fuera en colaboración, que yo creo que tiene que ser en colaboración con el profesional. Pero me gustaría saber, yo, muchas veces, dudo. Veo que sigue habiendo mucho miedo por parte del paciente a no tratar bien al médico que en principio le tiene que curar, a que indisponerse con un médico puede tener sus consecuencias, por lo menos de abandono de cuidado, y eso lo veo mucho en los pacientes. No obstante la reacción de los pacientes, dicen que cada vez hay más agresiones, yo creo que hay más agresiones en la vida, y eso es un reflejo. El que es agresivo no va a dejar de ser agresivo en el hospital, y máximo cuando más de una vez yo también me he puesto agresivo en el hospital, porque te dan motivo para ello, por lo menos eso creo yo. Yo también considero que tanto en los profesionales como en los pacientes la transformación tiene que ser lenta necesariamente, por lo que veo, porque si quieres cambiar modos de actuar, ahí tienes que convencer. Ahora, me gustaría que la evolución fuese un poco más rápida.

P:-Creo que eso enlaza con la siguiente pregunta, que sería si crees que los profesionales están preparados para esos cambios.

R:-Para muchos cambios no, por lo que dicen ellos y por lo que se ve no. Son pocos los profesionales que tienen la capacidad de sentarse a escuchar al paciente, ya para empezar. Digo porque nosotros los abogados también somos dados a hacer eso. “Aguantar el tostón” cuando estamos deseosos de aprovechar el tiempo al máximo... “Oiga no, mire, si lo que me interesa saber es esto, esto y esto”, y está mal, porque tú recortas la información que el cliente o el paciente te quiere dar y te dejas cosas en el tintero. Aparte de que tú, la relación con ese cliente o ese paciente, ya la estás echando por la borda, automáticamente. El otro día fue la primera vez que me encontré a una profesional de enfermería que se sentó un rato en la cama para charlar un rato con el paciente. Dónde te duele, qué pasa, vamos a hacer esto. Sentada pero dedicándole, que no le dedicó más de 7 minutos al paciente, que no le dedicó más, pero se los dedicó a él, y en actitud de dedicárselos, de interés por él. Yo eso es lo que no veo por parte del profesional, ni ganas de hacerlo ni necesidad de hacerlo. Hay profesionales que sí lo hacen, pero no es la actitud general. Yo creo que los profesionales echan la culpa a la estructura de que no les dan tiempo, porque les exigen, que no les dan tiempo para ver a los pacientes. Pero yo estoy convencido de que el que quiere lo hace, creo que es más de actitud sobre todo, y es la actitud la que luego te lleva a preocuparte de tener los conocimientos de comunicación, qué tienes que decir en cada momento, aunque puedas meter la pata de vez en cuando. Si eso en una relación continuada tampoco tiene más importancia, porque todos entendemos que todos podemos meter la pata. Yo creo que los pacientes agradecen una relación personalizada, y no sé exactamente qué les impide, por qué una persona no tiene actitud. ¿Qué es? ¿Falta de formación? no creo que sea sólo falta de formación.

P:-Y en cuanto a los casos que llegan al CEA, ¿en general que son, planteados por profesionales o por pacientes?

R:-No sé si me equivoco o no, pero tengo idea de que por profesionales. Aunque también ha habido por pacientes. Recuerdo que ha llegado la queja de que los planteados por los pacientes no se han visto de la misma manera de los que han

llegado por medio de profesionales. Pero en fin, yo no sé si discutiría un poco eso o tendría que matizar, porque tampoco los casos han sido los mismos, los planteados por unos y por otros. Pero de primeras lo que recuerdo son más los que han llegado a través de planteamientos de profesionales que de pacientes.

P:- ¿Y por qué crees que eso es así?

R:- Pues iba a decirte que igual por desconocimiento de la existencia del propio CEA por parte de los pacientes, pero claro que, teniendo en cuenta que en el ámbito de los profesionales también es bastante desconocido, pues no me atrevo. No sé si es eso o quizá también por la situación del propio paciente, que en general creo que trata de ser lo menos conflictivo posible, y de hacer suyos, por lo de las posibles represalias que hablábamos antes. Yo, prefiero callarme ante un conflicto y ceder, que plantear un conflicto que suponga un enfrentamiento claro con un profesional. Y salvo que el profesional, que es el que está en mejor situación, plantee el asunto y diga “que tal si esto lo sometemos, porque efectivamente nuestros puntos de vista son diferentes”. Pero claro, que lo plantee en situación de igualdad, no lo plantee desde su “ah! usted no me hace caso, pues vamos al CEA a ver qué o cómo. Pero oiga, que usted ahí es el malo de la película, porque no quiere”. Pues no me extrañaría que también influyese eso ahí. Tampoco son temas sobre los que he reflexionado mucho, pero me imagino que sería coherente con lo que estamos diciendo, así pensando a bote pronto.

P:- Respecto a tus compañeros de comité, ¿percibes que el sector profesional en el que trabajan o trabajáis, puede influir en la manera de entender el papel del paciente y su autonomía?

R:- Yo creo que sí puede influir, y de hecho en los miembros del comité se nota. Creo que se nos nota a todos nuestra procedencia y nuestra dedicación. También es cierto que la actitud de los miembros del comité, en unos hace menos notoria esa influencia que cada uno sufrimos por desarrollar el estatus y las funciones que desarrollamos. Yo por ejemplo veo en muchos miembros de Osakidetza una inclinación clara por la institución, a la hora de argumentar, a la hora de ver, y sobre todo si están en puestos de gestión, lo cual es bastante natural por cuanto que ellos ven todo el sistema sanitario desde esa perspectiva. Yo creo que no puedes tener la misma perspectiva desde un puesto de gestión que desde un puesto asistencial, y normalmente de la

misma forma en que se suele decir que a los abogados se nos nota que somos abogados, a los médicos se les nota que son médicos, y a las enfermeras se les nota que son enfermeras. Por la propia consideración entre ellos mismos. Por mucha actitud que tengan, hay unos prontos que en unos determinados momentos saltan a la primera de cambio, entre médicos y enfermeras y entre enfermeras y médicos, y en el comité también pasa a veces. Pero a mí me parece que eso no tendría mayor importancia si quedara matizado por la actitud de unos y otros en el comité. Yo creo que el racionalizarlo, nuestras emociones.... Aunque también parece que no hay que racionalizar todo.

P:-Como miembro del comité, ¿cuáles son las principales dificultades que percibes a la hora de intentar respetar la autonomía del paciente?

R:-La primera dificultad que encuentro, y lo digo como paciente, es mi propia actitud respecto de la autonomía. Yo creo que en muchos aspectos de nuestra vida no queremos ser autónomos. Nos cuesta un montón ser autónomos porque eso nos exige conocimiento, información, no queremos molestarnos en perder tiempo...Tomar decisiones también es difícil. Yo creo que si el paciente tuviera más conciencia de su autonomía, yo creo que sería más fácil convencer a los profesionales de que tendrían que respetar esa autonomía. Pero también entiendo que no somos autónomos ni en la relación sanitaria ni fuera de ella. Aparte de eso, por el lado de los profesionales sanitarios tampoco. Ahí la actitud, ni ellos son muchos autónomos. Ellos tienen poder, no creo que sean autónomos, y tampoco están por la labor de perder mucho tiempo en respetar la autonomía. En definitiva, de respetar al paciente a mí me parece. Las estructuras tampoco están lo más mínimamente preocupadas por el tema. Aunque formalmente parece que tienen una preocupación, la norma y el consentimiento informado, la realidad es que yo no he visto que la jerarquía de ningún hospital se haya tomado en serio el tema y haya tomado medidas para que efectivamente se vea que el consentimiento es un proceso, que se va a llevar a cabo, y vamos a formar a los profesionales, les guste o no, y vamos a realizar controles. Yo no he visto a nadie que quiera convencer a los profesionales de que esto efectivamente tiene que ser así. Y por lo tanto creo que esas son las mayores pegas que yo le veo.

P:-Esta autonomía, ¿cómo crees que se entiende?

R:-Cómo la entiende la gente no lo sé, yo te puedo decir cómo la entiendo yo. Yo la entiendo como ser consciente de que mis decisiones son responsabilidad mía. Soy yo el responsable de las decisiones que adopte, y que esas decisiones que adopte las tengo que adoptar en la medida en que me corresponden a mí. Al mismo tiempo soy consciente también de que para adoptar esas decisiones yo no me basto por mí mismo, entonces necesito a los demás. Pero los necesito consciente de que les necesito muchas veces, no solamente para que me transmitan conocimientos y me informen para que yo pueda adoptar esas decisiones con cierta garantía, sino también porque necesito acompañamiento.

En el ámbito que me corresponde yo ya sé que tomo las decisiones, pero yo necesito a más gente, y no sólo por razones de información y más que la información técnica. Siempre he defendido, ahí tenía un trabajo muy bonito Seoane de la relación, que era una relación de igual a igual pero en la que partes no sólo de la vulnerabilidad, sino también de la insuficiencia personal, de la fragilidad. Yo estoy convencido de ello.

P:-Nos hemos dejado algo que te parezca relevante, que quieras comentar...

R:-Antes se me ha ocurrido algo que podía haber añadido, pero ya se me ha olvidado...

P:- ¿Esperamos un rato a ver si lo recuerdas?

R:-No, no. No sería nada importante.

INFORMANTE 2

PREGUNTA:-Háblame un poco de tus comienzos. ¿Qué es lo que te interesó de la bioética, por qué y cómo te acercaste a ella?

RESPUESTA:-Lo que realmente me llevó a la bioética fue el tema de los consentimientos informados. Estaba en el hospital y se hizo un grupo para el tema de los consentimientos informados. Fue un tema que me pareció bastante razonable, aquello de informar a los pacientes antes de hacerles cosas, y entonces me metí en el

grupo ese del consentimiento informado y allí me encontré con una serie de gente que trabajaba en lo mismo. Una cosa llevó a la otra y me empecé a interesar por el tema. Estamos hablando de hace muchos años, de hace unos quince años, antes del 2000, sería el 98 o así.

P: Antes de eso, ¿no te habías acercado nunca a la bioética o a algún tema relacionado con ella?

R:-No me había acercado nada a ese tema de la bioética, nunca. Siempre tuve una cierta inquietud por el tema del trato a los pacientes, pero así, de una manera explícita no, no había sentido ninguna inquietud hasta entonces. Con el consentimiento hicimos un grupo multidisciplinar en el que había médicos, enfermeras, auxiliares, y nos juntamos para redactar los papeles de consentimiento informado. Allí me encontré gente con la que luego eso nos llevo a profundizar sobre el tema, y ya empezamos a hacer otro tipo de reuniones en las cuales ya no hablábamos sólo de consentimiento informado, sino también de ética, de respeto al paciente, del trato al paciente y todo eso. Y así es como empezó el asunto. Entonces en el hospital (...) no había comité de bioética ni nada de eso, y allí me encontré con (.....) y otra gente que luego se fue marchando, en ese grupo de consentimiento informado. Luego el grupo se planteó nuevas metas y comenzamos a hacer reuniones mensuales, y en realidad era un grupo de bioética, empezamos a hablar del tema de la bioética. Coincidió también que entonces dieron algún curso, me acuerdo Mabel Marijuan y Diego Gracia, se dio algún curso de bioética en el hospital. Yo me apunté a ese curso de bioética y me pareció muy interesante todo aquello. Y entonces ya me integre más en este grupo, seguimos trabajando.

P:-Y ese curso ¿quién lo organizó? ¿De dónde surgió?

R:-El curso fue una iniciativa de Osakidetza. En aquel momento se decidieron a promocionar la bioética, la ética asistencial dentro de Osakidetza. Hicieron una apuesta por implicar a los profesionales en el tema de la bioética, y trajeron a Diego Gracia, a Mabel Marijuan, a Azucena Couceiro...a una serie de personas que llevaban un tiempo trabajando en la bioética, y organizaron cursos de iniciación a la bioética dentro del hospital. Yo recuerdo que el curso al que fui no era para miembros del

hospital, sino que era para Atención Primaria, pero me apunté porque en ese momento era el que se programó. Antes había habido cursos para personal del hospital pero no los había hecho.(...) En el Hospital (...) ya había habido más cursos antes, y de hecho creo que ya estaba hecho, en aquella época, el Comité de Ética Asistencial. Estaba constituido, ya no sé si estaba ya autorizado o sólo como grupo de trabajo pero ya funcionaba, y nosotros en aquel momento formábamos un grupo independiente del Comité de Ética de aquí. Éramos un grupo de trabajo que trabajábamos por nuestra cuenta, hacíamos nuestras reuniones, no éramos un comité como tal sino un grupo de bioética del hospital. Luego posteriormente nos integramos en el Comité de Ética, que es el de ahora, (...). El comité que se creó fue dentro de (...), y nosotros vimos que como grupo independiente no teníamos mucho... La verdad es que estábamos contentos con lo que hacíamos, y era muy útil, y trabajábamos para los documentos de consentimiento. Pero como aquí ya había un comité constituido decidimos en un determinado momento integrarnos en ese comité (...) Había algún miembro, concretamente creo que (...), que pertenecía al comité de ética de aquí y a su vez formaba parte de nuestro grupo de trabajo. Y por ejemplo (...) empezó allí, en el Hospital (...), y luego se integró antes, y yo después. Decidimos dar por finalizado aquel grupo de trabajo y comenzar a trabajar dentro del comité de ética que existía ya aquí.

P:- Mencionas que en esos años hubo una apuesta institucional por promocionar la bioética en los hospitales.

R:-Yo creo que sí, que en Osakidetza hubo una apuesta para promocionar los comités de ética, tanto en Bizkaia como en Gipuzkoa. Vamos, pagaron cursos e hicieron una apuesta fuerte. En aquel momento surgieron los CEA que hay en este momento en Bizkaia, en Gipuzkoa...

P:-Y la formación que tienes, ¿cómo te has ido formando?

R:-Mientras estuvimos trabajando en el grupo aquel fuimos leyendo cosas, de consentimiento informado, etc., y empezamos a leer cosas de bioética. Leíamos artículos, comentábamos, en las reuniones siempre surgía algún tema de éstos, preparábamos algún tema...Y ya cuando entré en el CEA de aquí, (...) me planteé que

si realmente iba a trabajar en el tema de la bioética tenía que formarme bien, y entonces me enteré de las posibilidades de formación que había y vi que había un máster. Lo planteé a la dirección médica, (...) y me dijeron que vale. El máster eran dos años, ocho semanas al año de formación. Me pusieron bastantes pegas en un principio, me dijeron que era muy complicado. Había un director médico que me apoyó y tenía cierta sensibilidad hacia estas cosas, me apoyó ante el gerente, y después de mucho tira y afloja decidieron que me daban permiso y me pagaban la matrícula. El tema del alojamiento y los viajes me lo tenía que pagar yo. Y así quedamos. Hice el máster, los dos años. En cuanto al resto de la formación... al estar en un CEA eso te obliga a formarte en temas determinados de las cosas que van surgiendo, los casos que se van presentando, te obligan a leer cosas, a buscar artículos, búsquedas bibliográficas sobre temas concretos a los que debes dar respuestas. Y siempre el estar en relación con unos compañeros con los que has hecho un máster... Yo siempre he mantenido mucha relación con los de mi promoción de máster, y a través del correo electrónico hemos mantenido la relación de todo el grupo y siempre surgían cosas de formación y siempre que ha habido algún curso o alguna cosa interesante me he apuntado. Todo aquello que viene de la escuela de Diego Gracia me interesa quizás más que otras cosas, porque yo hice con él el máster y además porque coincide un poco con mi visión de la bioética, que es menos desde el punto de vista legal y más desde el punto de vista asistencial, porque hay otros másteres con un sesgo un poco más jurídico, legal, y a mí me interesa más el de este planteamiento de la bioética como tal. Y todo lo que surge dentro de la escuela de Diego Gracia y todos sus discípulos pues son actividades en las que normalmente me he seguido formando. He hecho cursos de verano, congresos, me afilié a la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, que es digamos la asociación que sigue más el enfoque y el planteamiento de la escuela de Diego Gracia. Hay otras asociaciones de bioética en España. Y suelo ir a los congresos nacionales de esta asociación. Aunque no he ido a todos, sí a la mayoría.

P:- Desde que empezaste en la bioética hasta ahora ¿has percibido alguna evolución en este mundo?, ¿crees que algo ha cambiado?

R:- Lo que sí he visto es que la bioética se ha hecho conocida. En el momento en el que yo empecé el máster, hace diez quince años, la bioética era una cosa muy poco

conocida en nuestro medio, en España. El tema de la bioética se ha ido conociendo cada vez más, yo creo que por temas que forman parte de la bioética pero que no son toda la bioética. Es decir, estos temas que salen a la prensa y generan cierta controversia, estos temas de investigación genética, de reproducción asistida, todos esos temas problemáticos son los que han hecho que hoy en día, más o menos, todo el mundo sepa que es eso de la bioética. Lo que pasa es que creo que también es verdad que la gente tiene una idea de la bioética que no es la misma que tengo yo. Es decir, se piensa que solamente es eso; que es la eutanasia, el aborto, pero la bioética es mucho más amplia que todo eso. Hoy en día se ha puesto de moda, es una cosa que todo el mundo sabe, todo el mundo habla de bioética. Yo creo que mucha gente habla de bioética sin saber muy bien lo que es la bioética, y hablan probablemente de una parte de la bioética pero no de toda la bioética, que es algo mucho más rico de lo que normalmente la gente oye por ahí. También hay mucho interés en todo el mundo en apuntarse al carro de la bioética, y hay grupos que también hablan mucho de bioética e intentan, digamos, hablar de bioética desde su punto de vista particular. Estoy hablando concretamente de las organizaciones confesionales, de la iglesia. Hoy en día hablan de bioética pero yo creo que si hay algo que es fundamental en la bioética es que sea una ética laica y que sea una ética universal que nos sirva a todos. Yo a veces esta manera de utilizar la bioética, desde el punto de vista confesional, creo que no es el más adecuado. Hay ética desde el punto de vista de estas organizaciones, pero son éticas que yo creo que tienen un sesgo que no es el de la bioética como tal. Pero a todo el mundo le interesa la bioética y hablar de bioética. Mi opinión personal es que la bioética si no se plantea como una ética laica y que sirva a todo el mundo, independientemente de sus creencias, creo que no nos sirve a todos, y mi idea de la bioética es más general. Y también desde mi punto de vista personal creo que la idea general de la bioética que es un poco como surgió, la idea de Potter de la bioética, que hay una parte muy importante, que es la ética medio ambiental, la ética del desarrollo, que yo creo que forma parte de la bioética y que es una parte menos conocida y quizá también no se suele considerar parte de la bioética. Pero que yo creo que es una parte muy fundamental.

P:-Eso respecto a la cara pública de la bioética, y mirando hacia dentro, ¿tú crees que ha evolucionado en los conceptos, o que quizá haya matizado conceptos? Pongo por

ejemplo la autonomía del paciente, ¿crees que se ve igual ahora que cuando empezaste?

R:-Yo creo que sí, que ha evolucionado mucho el tema de la autonomía por ejemplo, porque yo creo que se ha madurado mucho en el concepto de autonomía. Cuando surgió la bioética como una cosa nueva, uno de los problemas fundamentales es que era algo que venía del mundo anglosajón y realmente al principio el trasladar esas inquietudes, esas propuestas, esos modelos de autonomía de los pacientes que venían del mundo anglosajón y ponerlo en nuestro medio, en nuestra sociedad mediterránea, yo creo que al principio la cosa chirrió mucho, no parecía que se adaptaba muy bien. Y además, como normalmente pasa cuando uno propone una cosa nueva, que descubre algo, intenta implantarlo digamos de una manera literal y pasa a poner todo encima de la mesa, y entonces creo que se creó un conflicto bastante gordo en el sentido de pasar a la autonomía del paciente de una manera muy drástica. Entonces se pasó al extremo contrario del paternalismo, es decir, a la autonomía plena del paciente y la tendencia yo creo que fue esa. Eso creo que ha sido un problema grave en el sentido de que se ha violentado mucho a los pacientes con el tema de los formularios de consentimiento informado. Yo creo que ha sido un auténtico desastre, porque se ha entendido la forma y no se ha entendido el fondo, por lo menos en un principio, y entonces se simplificó el tema y desde el punto de vista institucional lo que se vio y lo que se decidió que tenía que hacerse era hacer consentimientos informados para los pacientes. El concepto de autonomía y que los pacientes tenían que saber y tal, y entonces lo único en que se puso el acento fue en que los pacientes firmasen consentimientos informados y los objetivos dentro del hospital y dentro de los servicios era tener firmados tantos consentimientos informados, y entonces eso era un éxito tremendo. Si un hospital tenía 300 formularios diferentes entonces ese hospital tenía un nivel tremendo. Fue un poco la simplificación del tema. En nuestra sociedad y en la manera de ser nuestra, de la sociedad mediterránea en la que vivimos, eso de firmar un papel es algo que a mucha gente le resulta muy violento. Primero porque les crea una desconfianza, en el sentido de decir, pero “¿por qué tengo que firmar un papel? Aquí es que hay algo, aquí me están contando algo pero aquí debe de haber algo más cuando a mí me hacen firmar un papel”. De hecho eso ha pasado en múltiples situaciones. Digamos que el consentimiento informado tal y como se entendía generalmente que era, firmar un

papel, lo único que hacía era alterar la relación clínica. En vez de mejorar la relación clínica y de promocionar la autonomía del paciente lo que conseguía era un efecto contrario, que era tensar la relación clínica, crear una cierta desconfianza, porque el paciente no entendía que tuviese que firmar un papel. Parte de los formularios estaban bastante mal hechos, con lo cual el paciente no entendía casi nada y lo que sí entendía era que le obligaban a firmar un papel para hacer algún tipo de intervención. Lo cual yo creo que fue bastante nefasto. Yo desde luego me acuerdo que cuando hice el máster, cuando lo terminé, yo lo que tenía clarísimo era que era partidario de coger todos los documentos de consentimiento informado y hacer una hoguera con ellos y quemarlos todos. Yo creo que eso ha evolucionado y que se ha empezado a entender, en algunos ámbitos y muy poquito a poco, pero se ha empezado a entender el fondo de la propuesta, del proceso de consentimiento informado, que no es más que el respeto al paciente, el verlo en un plano de igualdad, o un plano del mismo nivel para poder hablar de las cosas y poder tomar decisiones conjuntamente. Yo creo que eso sí ha ido entendiéndose por parte de por lo menos algunos profesionales. Por supuesto que hay todavía mucho trabajo que hacer, y hay profesionales, al menos de éstos que llevan muchos años en la profesión, que creo que no les a entrar eso nunca en la cabeza porque lo tienen tan metido en su manera de ser que ellos son los médicos, y los pacientes... Ese modelo paternalista, que creo que hay algunos profesionales que no van a ser capaces. El reto es que los nuevos profesionales sí que empiecen a entender eso, y yo creo que eso sí que se va consiguiendo. Es decir, yo creo que hay que hacer hincapié en la formación de los nuevos residentes en el tema de la bioética para que entiendan cual es el fondo del consentimiento informado y el fondo del respeto a la autonomía del paciente. Y yo creo que ahí sí que se ha ido avanzando y sí creo que se ha cambiado un poco. Y desde el punto de vista digamos de la bioética en general creo que sí, también ha habido un cierto cambio. La bioética ha pasado un poco de aquel modelo tan drástico de los principios de la bioética, creo que ha cambiado un poco y hoy en día se da más protagonismo al tema del respeto de los valores que al resto de los principios de la bioética. Es decir, yo creo que la bioética ha evolucionado de ser algo digamos más principia lista, de cuáles son los principios que hay que seguir para que la relación clínica sea adecuada, a hacerse un poquito más flexible y llegar al concepto de la bioética como el intento del respeto de los valores, tanto del médico como del paciente, y el manejo de los valores y el intento de respetar todos los valores posibles.

Yo creo que ahí sí que ha habido un cierto cambio en la bioética que yo creo que sí que es bueno, que va a darle una aplicación práctica.

P:-Estás en un CEA, del que además durante unos años fuiste su presidente. Según tu experiencia ¿cuál es la relación que tiene este comité con la institución en la que trabaja?

R:- En este momento la relación es escasa, no hay una relación del CEA con los órganos gerenciales del hospital. Yo creo que el hospital está satisfecho de tener un comité, pero creo que no le da el protagonismo que debería de darle y tampoco el apoyo que debería de darle. De todas formas, yo creo que ahí también hay una cierta responsabilidad por parte del comité. Si tú quieres que te den protagonismo y quieres que te den más ayudas tienes que pedirlo y tienes que pelearlo. Yo quizás estoy hablando ahora del período en el que yo era presidente, y yo creo que ahí sí que teníamos más apoyo del que quizás tenemos ahora, de las personas que en aquel momento estaban en la gerencia, y yo tengo la sensación de que no supimos aprovechar ese apoyo de una manera más eficiente. También el reconocimiento de los profesionales del hospital está muy en relación con la formación que se pueda dar, que el comité dé formación y que organice cosas. No tiene que ser necesariamente el comité quien dé la formación, sino que se organicen actividades que puedan interesar a la gente, y ese papel creo que es muy importante a la hora de dar a conocer el comité. El tema de los casos, de la resolución de casos también creo que es muy importante, y ahí creo que el comité se gana la confianza del hospital, y yo concretamente sí creo que este comité tiene cierta confianza por parte de los profesionales porque se han tratado muchos casos y yo creo que se ha hecho relativamente bien. En ese sentido sí, pero yo creo que el tema de las actividades formativas es muy importante para dar a conocer el comité y también para lo que me has comentado, para la relación con la dirección del hospital. Si la dirección del hospital ve que el comité promueve que la relación asistencial y el funcionamiento del hospital sea algo mejor, yo creo que a ellos sí les interesa, aunque todos sabemos que estos temas interesan desde un segundo plano. Lo que más interesa a la gente son cosas más prácticas y más del día a día.

P:-¿Crees que el desarrollo tecnológico aplicado al campo asistencial está afectando a la relación entre profesionales y pacientes?

R:-Sí, evidentemente que ha influido. Yo creo que tenemos demasiada tecnología, pero sin embargo la relación entre médico y paciente no ha mejorado suficientemente. Hay más tecnología, mucha más información por parte del paciente, pero el que el paciente tenga más información, y el que el médico tenga también más información acerca del paciente desde el punto de vista de los avances tecnológicos, tampoco es que haya mejorado significativamente lo que es la percepción del paciente de su estado de salud y de su relación con los médicos. Creo que las cosas han evolucionado, que son diferentes, pero que no han mejorado sensiblemente ni la salud de la gente, -hombre, ahora se vive más años, se solucionan más cosas-, pero la salud en lo que es un concepto general pues no sé si ha mejorado mucho.

P:-¿Crees que todo este desarrollo tecnológico, con todas las posibilidades que ofrece, puede provocar que incluso en algunas ocasiones los pacientes se puedan sentir de algún modo más agredidos?

R:-Sí, yo no sé si el paciente se puede sentir más agredido, pero lo que sí que me parece es que se agrede más a los pacientes. Otra cosa es la percepción que tenga el paciente de eso. Por supuesto que habrá algunos pacientes que sientan que están siendo agredidos, en el sentido de que se les están realizando multitud de cosas que les están incomodando y no les están reportando realmente un beneficio. Pueden llegar a pensar que es más interés de los médicos hacerles pruebas que el beneficio que ellos puedan obtener. De todas formas, también es verdad que hay un sentimiento general por parte de la población, de los pacientes, de que cuantas más cosas les hagan están mejor atendidos, y le dan muchas veces mucha más importancia al hecho de que les pidan muchas cosas y les hagan muchas pruebas aunque a veces sean innecesarias, que al hecho de que el médico esté diez minutos hablando con el paciente y tratando de explicarle las cosas. Es decir, hay también una trivialización por parte de los pacientes que yo creo que está en la cultura y el ambiente respecto a que si no me hacen pruebas no me están tratando bien desde el punto de vista médico, y no se dan cuenta de que muchas veces es mucho más importante para el tratamiento, para la salud del paciente que es en definitiva lo que

interesa, estar diez minutos con el médico que te pueda explicar las cosas. Pero hay un problema cultural ahí, y hay un problema gravísimo que es el del abuso que hay de las pruebas diagnósticas y de todo tipo, estamos haciendo auténticos disparates. Yo pensaba que con esto de la crisis alguien iba a decir “oye, esto hay que pararlo”, alguien iba a poner un poco de sentido común en la petición de pruebas y de cosas, pero no, yo creo que no se ha hecho nada de eso, y no se hace porque yo creo que políticamente no es rentable, y como ahí ya entramos en otro problema, que es que los cargos de responsabilidad dentro de los hospitales son cargos políticos, pues resulta políticamente incorrecto el recortar. No recortar, sino poner un poco de sentido común en el tema de las peticiones y los recursos que se gastan. La población lo que quiere saber es que se abren muchos hospitales, que hay muchos escáneres de última generación, que hay mucha resonancia, que se les pide de todo y eso es el desarrollo y eso es la maravilla, y como los políticos saben que eso es lo que vende, pues estamos metidos en una especie de carrera loca en la cual se está tirando dinero, se está haciendo mala medicina, yo creo, y no se está yendo a lo más importante. Eso es un tema de mayor calado y de difícil solución mientras la política siga siendo como es.

P:-Se habla mucho de que está surgiendo un nuevo modelo de paciente ¿tú crees que esto es así?

R:-Yo creo que ha cambiado en un aspecto fundamental, que antes el paciente era alguien que se acercaba al médico o al mundo de la medicina en busca de una ayuda y que iba con una actitud de solicitar ayuda para su problema de salud, y que ahora ha cambiado el modelo de relación del paciente con el mundo de la salud, con el médico y con los centros sanitarios. Y es que en este momento hay una sensación de que los pacientes tienen derecho a una asistencia sanitaria y sí que hay una relación mucho más mercantil. Estoy hablando en general, sí que hay una mayor exigencia hacia los médicos y hacia la asistencia sanitaria exigiendo un derecho que yo creo que antes no era tan clara esta exigencia como derecho, y creo que también hay una mercantilización de la asistencia sanitaria que perjudica la asistencia en sí, que tiene algún aspecto que creo que es positivo, en el sentido de que la relación sea más horizontal, y de que es verdad que los pacientes tienen derechos y hay que respetárselos. Pero quizás en un mundo como es el de la asistencia sanitaria, el de la

medicina, esa mercantilización no ayuda mucho a la asistencia integral del paciente y a la buena relación y a la confianza del paciente con el médico y con la institución. Yo creo que esa confianza es muy importante en el tema del tratamiento de la salud. Yo creo que es más importante la confianza en el médico y en la institución que muchas veces tanta tecnología y tantas cosas que se pueden hacer y que se hacen muchas veces innecesariamente y que a veces no aportan mucho más. Y que quizás una buena relación entre el médico y el paciente y una confianza mutua creo que puede ayudar mucho más en la resolución de los problemas de salud que tiene la gente.

P:-Ante ese cambio de modelo, ese paciente más consciente de sus derechos, ¿cómo crees que, en general, es la respuesta de los profesionales? ¿Cómo están viviendo todo eso?

R:-En general los médicos lo viven mal porque a los médicos no les gusta que les exijan cosas. Yo creo que sigue habiendo una idea de los médicos de que ellos son los que tienen los conocimientos y los que deben de poner las bases de cómo tienen que ser y de cómo tienen que hacerse las cosas. Ese paciente que viene exigiendo y que viene pidiendo cosas y planteando su asistencia como un derecho yo creo que al médico en general le produce un cierto rechazo y una cierta actitud, en general, de puesta en guardia. Algunos casos puede que no. Le produce un poco actitud defensiva, y de hecho muchas de las cosas que se hacen mal y de los gastos innecesarios son un poco también en el sentido de que los médicos tienen más prevención, más miedo a las exigencias del paciente y de los posibles fallos que puedan cometer los médicos. No estamos al nivel de exigencia de otros ámbitos como EEUU, donde las reclamaciones a médicos son muy frecuentes. Aquí de momento creo que tenemos una cultura que hace que los pacientes no sean muy reclamadores ante ciertas actitudes o fallos médicos, pero sí que va calando el exigir ese tipo de cosas. Creo que los médicos lo viven relativamente mal, y tienden a su vez a una actitud un poco defensiva de hacer muchas cosas y a asegurarse mucho antes de cualquier cosa para que no les puedan reclamar que no han hecho esto o no han hecho lo otro o han metido la pata. Porque en el sentido de hacer demasiadas cosas y de gastar innecesariamente y de radiar innecesariamente a los pacientes nadie les va reclamar. Parece que en eso al médico no se le van a pedir cuentas por ahora, parece

que no se le van a pedir cuentas nunca, por lo menos de momento, pero en el otro sentido sí, y entonces la tendencia es hacer de todo a los pacientes.

P:- Los casos que suelen llegar al CEA en general ¿quién los plantea? ¿Pacientes o profesionales?

R:- Lo más habitual es que los casos vengan de profesionales que tienen algún problema con algún caso. Hay algún caso que ha venido de pacientes pero son los menos. Y mi experiencia es que en los casos que han venido de pacientes a veces han sido reclamaciones que quizás no tenía lugar el que fueran discutidas por el CEA, una reclamación que en principio tendría que atender el hospital como institución aunque por supuesto que esas reclamaciones pueden tener aspectos éticos importantes y cosas a corregir. Lo más frecuente es que sean los profesionales los que acudan al comité. También porque, y aunque sea poco conocido, el comité sigue siendo quizá aún más conocido por parte de los profesionales que por parte de los pacientes. Los pacientes probablemente no saben que hay un CEA. Yo creo que si lo conociesen tanto los profesionales como los pacientes, probablemente acudirían más los pacientes en el sentido de plantear quejas o problemas que tienen con la asistencia.

P:- ¿Crees que el sector profesional en que trabaja cada uno, y por lo tanto el tipo de paciente con el que se trabaja y su relación profesional con él, influye en la manera de entender el papel del paciente y su autonomía?

R:- Creo que sí, sí marca, la relación clínica es diferente por ejemplo en el ámbito de Atención Primaria y en el ámbito hospitalario. Yo creo que en atención primaria sí que hay una relación más auténtica entre los médicos y los pacientes, hay una mayor continuidad en la relación clínica. Quizás también en la educación de los médicos de atención primaria se hace más hincapié y hay mayor sensibilidad con respecto con lo que es la relación clínica con el paciente, probablemente también porque son relaciones más estables y más continuadas. En el ámbito hospitalario las relaciones clínicas suelen ser más cortas, sobre todo en algunas especialidades pero prácticamente en todas, con lo cual da menos lugar a profundizar en la relación clínica, y a ahondar en algunos aspectos más personales, de ver al paciente como un ser humano. Normalmente en el hospital hay más especialización, es más resolver un

problema concreto. En el hospital hay un problema muy grave que es el de la compartimentación de los pacientes. Un paciente ingresa en el hospital y cada especialista le mira una cosa distinta y no hay un médico que sea el médico responsable de ese paciente. Eso genera muchos problemas, es un problema muy grave en la asistencia hospitalaria, y es que no hay un médico que sea el referente de ese paciente y que vea a ese paciente como un paciente, como un todo. Cada uno ve su parte, y entonces se hace una interconsulta a Neurología, el neurólogo le mira la cabeza y le pone un tratamiento para la cabeza, le hace una interconsulta a digestivo, y el de digestivo le pone un tratamiento para unos ardores que tiene, y se hace una interconsulta a otro especialista y cada uno ve su parte y pone su tratamiento. Y al final resulta que el paciente tiene muchos tratamientos distintos pero no hay un médico que diga: “Este es un paciente que es una unidad y que tiene este, este, este y este problema y vamos a ver cómo compaginamos todo esto para conseguir que este paciente tenga la mejor calidad de vida posible”. Ese es uno de los problemas y esa sí que es una de las diferencias importantes entre lo que es la relación clínica en el medio hospitalario. Estoy exagerando un poco pero a veces tampoco es tan exagerado, y a veces se producen problemas muy serios y hay pacientes que se pierden en el hospital, que les mandan a una cama y resulta que no les ve nadie. Pues sí, pasa, alguna vez pasa. Lo que ocurre es que ese paciente se ha perdido en el hospital, que no hay un médico que sea su médico, y eso es una sensación muy terrible para algunos pacientes, que no saben quién es su médico, una sensación como de abandono. Me pongo en el lugar del paciente y entiendo que estar en un hospital, en un medio ajeno, inhóspito (se llama hospital pero es un medio bastante inhóspito), y ve que no hay un médico que se esté ocupando de él. Que sí, las enfermeras son amables, y de vez en cuando de repente viene un médico que le ve, pero que cuando él le pregunta de otra cosa le dice que eso no es lo suyo, tiene que ser una sensación terrible. Yo creo que sí, que es muy diferente. Y en un ámbito de medicina primaria sí que se puede tener un mejor concepto de lo que es la autonomía del paciente, que yo creo que es dar información y respetar al paciente. No que pueda decidir por sí mismo, sino que reciba una información, que reciba una confianza por parte del profesional y que pueda dar opinión en lo que es el proceso de asistencia. En el hospital es más difícil, por la especialización, porque es más técnico todo, y también porque los médicos no suelen conocer al paciente y ahí el concepto de autonomía es mucho menos genuino. Es un concepto de que igual sí que hay que

informar y “usted tiene que firmar aquí si usted quiere que yo le hago esto, que le haga un contraste, que le opere, o si quiere...” Creo que el concepto de lo que es la autonomía del paciente en medicina primaria probablemente sí que puedan entenderlo un poquito mejor, lo que es el fondo que subyace en lo de la autonomía del paciente, pero en un espacio hospitalario la autonomía del paciente no se llega a entender. Se entiende lo del consentimiento informado y a veces con una actitud defensiva por parte de los médicos. Hay médicos que han visto en esto de la autonomía del paciente una manera de quitarse responsabilidad y dejarla en manos del paciente, implicarse menos y dejar al paciente “para que usted decida”. Eso es abandonar al paciente a su suerte. Muchas veces el paciente tampoco entiende muy bien lo que se le explica y tampoco el paciente muchas veces está en condiciones de tomar una decisión realmente beneficiosa para él. Pero sí hay algunos profesionales, sobre todo en el medio hospitalario, que con esto de la autonomía y el consentimiento informado han tomado una actitud defensiva y han visto una manera de quitarse responsabilidad de encima y dejar en manos del paciente unas decisiones que no son del paciente sino que son decisiones conjuntas, claro.

P:-¿Y las enfermeras?

R:-Yo creo que las enfermeras siempre tiene una visión más cercana del paciente. Son capaces de evaluar mucho mejor cual es el grado de autonomía de un paciente que los médicos. Hablo del ámbito hospitalario en el que los médicos ven al paciente muy poco, prácticamente no conocen al paciente. Las enfermeras cada vez menos también por los problemas que hay de turnos etc. Pero yo creo que las enfermeras en general conocen mejor al paciente y sí llegan a entender un poco más que es eso del concepto de la autonomía del paciente, de su participación en la toma de decisiones y tal. Pero yo creo que es simplemente por la cercanía al paciente, por el tiempo que pasan con el paciente, y también hay un tema de actitud. Las enfermeras y los enfermeros en general están más sensibilizados con los temas del respeto al paciente y de tener en cuenta al paciente como persona en la relación clínica, también eso es verdad. Los médicos están más alejados del paciente en ese sentido, creo que hay una diferencia importante ahí.

P:-Bien en tu trabajo o en tu labor en el CEA, a la hora de intentar respetar la autonomía del paciente, ¿cuáles son las principales dificultades con las que te encuentras?

R:-En mi trabajo la verdad es que no puedo opinar demasiado porque la relación con el paciente es más bien escasa. En mi trabajo, en mi poca relación que tengo con los pacientes intento tener una relación más completa y respetar la autonomía. Es que para mí lo más importante del respeto a la autonomía de los pacientes es dar la información a los pacientes. Yo creo que es lo más básico, que el paciente sepa cosas de lo que le pasa, y entienda, y que vea que la persona que está enfrente está intentando entenderle, está intentando ayudarlo y que le escucha. Darle autonomía al paciente es darle información y darle la suficiente confianza para que el paciente pueda hacerte preguntas y saber cosas, eso creo que es darle autonomía al paciente. Yo no creo que es que el paciente firme aquí o firme allá, o que el paciente decida. Pero si es que no es que el paciente decida, si es darle al paciente herramientas para que pueda participar. Pero si no le das información y si no le das un tiempo y un medio en el cual el paciente pueda sentir la suficiente confianza como para poder hablar contigo pues entonces no has conseguido nada. Yo creo que en eso consiste la autonomía del paciente: darle información y establecer una relación con el paciente que permita que el paciente tenga la suficiente confianza para preguntarte cosas, para tomar decisiones conjuntamente.

En cuanto a los obstáculos...Uyy... qué pregunta tan difícil, no lo tengo muy claro. Bueno, yo creo que no se entiende por parte de los profesionales lo que es la autonomía del paciente. Se trivializa, y se piensa que la autonomía de los pacientes es que los pacientes decidan, y eso no es. El respeto a la autonomía del paciente es respetar al paciente como persona, con sus creencias, con sus valores, eso es mucho, y para eso como no establezcas una relación de confianza con ese paciente es que no vas a respetar su autonomía nunca. Aunque quieras, y aunque el paciente te firme no sé qué y te firme no sé cuantos. Yo creo que la dificultad fundamental del respeto a la autonomía del paciente es la dificultad que existe hoy en día de establecer una relación verdaderamente igualitaria con el paciente. Bueno, igualitaria... por supuesto que el médico o el profesional no está en la misma situación que el paciente, dispone de más información, de algunas cosas que el paciente no dispone, pero es el respeto del paciente como paciente, el conseguir transmitirle la información necesaria para

tomar las decisiones. Eso es más difícil, claro. Yo creo que esa es la dificultad fundamental. La dificultad fundamental es que el paciente comprenda la información que se le está dando y que el paciente tenga la información y la capacidad suficiente para tomar decisiones sin ser presionado y con conocimiento de causa. Lo que pasa es que es muy difícil. Es muy difícil que el paciente llegue a entender la información que se le da, porque son temas a veces complicados y sobre todo porque no hay tiempo de explicarle al paciente las cosas, no hay tiempo de sentarse con el paciente para charlar de las cosas. Yo creo que ahí radica la dificultad, en establecer una buena relación con el paciente y ser capaz de dar al paciente la información que él quiere tener para tomar las decisiones. Que a veces yo creo que se actúa excediéndose por parte del médico dando demasiada información que el paciente no te está pidiendo. Yo creo que eso es una agresión, desde mi punto de vista, y otras veces no se explora suficientemente cuales son las necesidades del paciente de información. Es decir, a veces se da demasiada información sin preguntar al paciente si quiere saberlo o no, o sin explorarlo, porque yo creo que uno de los problemas que tenemos los profesionales médicos es que no tenemos ni idea de psicología o del manejo de relaciones humanas con el paciente. Es decir, no tenemos los conocimientos mínimos para darte cuenta de esa persona que tienes enfrente, qué mecanismos psicológicos está utilizando, o en qué momento, sobre todo cuando son problemas serios de salud. El profesional no es capaz de saber en qué momento está ese paciente, si está en un momento de negación, o está en un momento de angustia, o está en un momento...no nos han enseñado, no sabemos, y metemos la pata. A veces se toman decisiones, en base a “no, es que este paciente no quiere saber nada”. Claro, no quiere saber nada porque en ese momento ese paciente está bloqueado y no puede reaccionar, cosas de este tipo. Esa es la verdadera dificultad, pienso yo, respetar la autonomía del paciente sería que los profesionales sanitarios fuesen capaces, vamos, tuviesen la formación suficiente. No sólo formación técnica, sino formación desde el punto de vista de la relación con el paciente, tener herramientas para poder establecer una relación con ese paciente adecuada. Sin eso no puede haber respeto a la autonomía, porque vas a meter la pata siempre, o vas a dar demasiada información o vas a dar demasiada poca información, o no vas a ser capaz de saber cuál es la información que te está pidiendo ese paciente. Yo creo que el respeto a la autonomía es ser capaz de estar dispuesto a dar la información que el paciente quiere tener para poder tomar las decisiones. No se trata de dar toda la información, sino de dar la necesaria para que ese paciente

pueda tomar una decisión conjunta contigo y que esa sea la mejor para él. Pero esto es bastante complicado.

P:-Según lo que comentas, para cambiar esa situación haría falta la implicación de muchas partes, más allá de la relación concreta médico paciente ¿no?

R:-Sí sí, por supuesto. Yo creo que un problema que hay es cómo se educa a los profesionales, ahora me voy a referir más a los profesionales médicos. Igual las enfermeras sí que tienen una cierta mayor facilidad o interés en establecer una relación con el paciente más cercana. Desde el punto de vista de los profesionales médicos creo que hay un problema muy serio y es la falta de formación en el tema de la relación con las personas, de establecer relación con las personas. Es paradójico que los profesionales médicos, -que salvo excepciones que trabajan en los laboratorios o en rayos-, pero en general que su trabajo está en relación con pacientes, que en la formación de los médicos no se haga ningún hincapié en técnicas de comunicación con los pacientes a mí me parece un disparate grandísimo. Los médicos no trabajan con tornillos, trabajan con personas. Los pacientes son personas, y que no te den unas técnicas mínimas de habilidades de comunicación a lo largo de tu formación me parece que es algo alucinante, y es uno de los problemas que hay. Y en esto que estamos hablando, en la autonomía de los pacientes, es un tema clave. Es decir, cómo vas a respetar la autonomía del paciente si no eres capaz de entender cómo tienes que comunicarte con ese paciente. Si el respeto a la autonomía lo primero que exige es una comunicación y una información. Cómo vas a dar una información a un paciente si no tienes habilidades de comunicación con él. Si no eres capaz de detectar como está recibiendo la información ese paciente, o en qué momento tienes que parar de darle información o cual tiene que ser el ritmo de información que le tienes que dar. O detectar esos signos que cualquier psicólogo, aunque sea muy básico, es capaz de detectar en esa persona que tiene enfrente. Y se está dando cuenta de que esa persona está teniendo una reacción que lo que tú estás haciendo no tiene ningún sentido. Hablar de respeto a la autonomía de los pacientes si los profesionales no tienen habilidades de comunicación me parece que es un poco absurdo en ese sentido. Probablemente es una de las principales dificultades que yo veo en el respeto a la autonomía, el manejo de las técnicas de comunicación.

P:-Bueno, hemos llegado al final, sólo queda preguntarte si quieres añadir algo.

R:-No, yo creo que no, ya hemos hablado mucho ¿no?

INFORMANTE 3

PREGUNTA:-Podemos empezar por tus comienzos en el campo de la bioética. ¿Cómo empezaste? ¿Qué es lo que te motivó para acercarte a la bioética?

RESPUESTA:-Yo he sido siempre profesora en (...) de la asignatura de ética. (...) Cuando en el Hospital (...) se empezó a mover el tema de la bioética, evidentemente, me pareció de lo más interesante. Primero, porque era una trayectoria que ya tenía desde hace muchos años, y en segundo lugar porque también era una forma de unir los conceptos teóricos con los conceptos prácticos.

P:- ¿Hablamos de años...?

R:-Ahora no te podría decir exactamente. ¿Los años 80 podrían ser? Aproximadamente. No recuerdo en este momento pero hace muchos años, entre los 80 y los 90. Pueden ser los 90.

P:- ¿Y qué es lo que dices que se empezó en el hospital?

R:- Hubo una reunión en la cual yo no participe. Hubo una reunión en la cual hubo algunos miembros que luego estarían en el comité, pues en aquella reunión se gestó aquella decisión de empezar a establecer los CEA de los hospitales. En aquellos momentos eran comisiones promotoras, y después de las comisiones promotoras el hecho de poder pertenecer a los comités si te acreditaban. En ese contexto en la primera reunión no, pero luego me enganché en las siguientes reuniones. Primero eran unas reuniones simplemente informativas, luego fueron unas reuniones promotoras en las que estuvimos como 3 años aproximadamente, en las cuales nos intentamos autoformar, en las cuales hubo una criba de quienes queríamos permanecer o no, se hicieron los estatutos y al final terminó como comité acreditado, pero tardamos unos años.

P:-Eso en cuanto a tus primeros contactos con este campo, y respecto a tu formación, ¿cómo te has formado?

R:-Mi formación al principio fue autodidacta porque en su momento, al entrar en las Escuelas de Enfermeras, de hecho yo pasé de la Escuela de ATSS a la Escuela Universitaria, muchas sólo teníamos titulación de enfermería, con lo cual al principio fue una formación autodidacta. Con los años fue formación más reglada, luego ya saqué la plaza de la oposición a la titularidad y después más adelante entendí que necesitaba algo más e hice Antropología para tener una visión más amplia dentro de los valores. Esa es la formación. No tengo máster o experto en bioética, pero he hecho todos los cursos que desde el comité se han propuesto y algunos más, que no han sido desde Osakidetza, con motivo también de prepararme y presentarme a la plaza de la universidad, así que ha sido una autoformación. Hasta que verdaderamente hice Antropología y había un módulo específico, y concretamente entonces después de la carrera, para preparar la titularidad entonces el doctorado, hice el módulo de bioética.

P:-Llevas muchos años en este mundo, muchos años también en el comité. Desde que comenzaste a acercarte al mundo de la bioética hasta ahora y con esa perspectiva que dan los años ¿Crees que ha habido una evolución, que algo ha cambiado en la bioética?

R:-Sin duda ninguna que la bioética ha evolucionado muchísimo, y es una de las cosas que me produce un problema todos los años cuando comienzo a dar clases. Mi asignatura es Ética y Legislación, y todos los años tengo que adaptar el programa a nivel jurídico y a nivel de nuevos conceptos que están surgiendo. Lo que no tengo muy claro es si hemos avanzando tanto nosotros como comité, pero no porque no hayamos avanzado, que yo creo que sí y mucho, sino porque las demandas reales todavía no se han producido. Algunas veces sí, pero temas que ya están en la calle; problemas de multiculturalidad, problemas del tema tan traído y llevado de la eutanasia, pues de momento no se nos ha planteado directamente, no nos lo han demandado y ante la no demanda pues todavía estamos ahí. Y todavía estamos con temas clásicos como el consentimiento informado u otros, o la limitación del esfuerzo terapéutico, que siempre ha habido, lo que pasa es que ahí sí que ha habido una gran

evolución de aquellos años a ahora en cuanto a la percepción de lo que era el bien morir. Entonces en aquellos años la sedación paliativa, la limitación del esfuerzo terapéutico, eran absolutamente diferentes. Ahí hemos hecho una gran trayectoria, pero todavía creo que hay muchos temas que ya están en la calle y todavía no se nos han planteado en el comité. La bioética como ciencia creo que ha evolucionado y mucho. Directamente a nosotros, a nivel autonómico y a nosotros en concreto como CEA, yo creo que muchos de los temas que ya están en la calle y que en cualquier momento se nos van a presentar pues creo que todavía no se nos han presentado. Sin embargo yo entiendo que es necesario preparar a los profesionales futuros en estos temas que probablemente, no el día de mañana sino en un corto plazo, se nos van a presentar.

La reflexión que yo me hago es la de la necesidad de intentar adecuar los conocimientos de la bioética a la realidad. En una situación de limitación de recursos muy importante, de una diversidad de valores absolutamente diferente, dentro de las profesiones sanitarias con unas funciones que han evolucionado muchísimo desde la enfermería hasta la misma medicina. Quiero decir que los campos que eran propios de una profesión ahora se han ampliado, y a lo mejor funciones que antes eran concretas de un profesional ahora son compartidas o incluso son de otra persona. En ese sentido creo que hace falta una adaptación importante y yo es lo que intento, y puesto que me lo preguntas, una de las cosas que más me preocupa como enfermera que soy en última instancia, es la cantidad de funciones que se le han atribuido a la enfermería cuando simplemente hablamos de bioética médica. Para mí eso es un error, hablar de bioética médica. Es bioética clínica, pero se le llama bioética médica. Aspectos como la eutanasia, suicidio asistido, o por decir algo que nosotros ya tenemos regularizado la sedación paliativa, no nos vamos a ir tan lejos, donde las funciones de la enfermería son necesarias, porque son necesarias concretamente en la sedación paliativa, etc., pues el sistema no permite que las decisiones probablemente se tomen en equipo, sino que vienen dirigidas a través del médico. Eso, en un proceso de estas características, para mí es un problema. Habida cuenta de que antes probablemente la enfermería tenía unas funciones absolutamente verticales y delegadas y hoy no. Pues de la misma manera estoy diciendo al hablar de la eutanasia o del suicidio asistido. Entiendo que hay decisiones que se siguen tomando, -ya sé que se habla de lo del equipo, ya sé de lo que hablo pero también sé lo que veo-, y lo que veo es que todavía a veces son decisiones en las cuales simplemente son órdenes

medicas. Y eso creo que sí es un problema en la medida en que antes esas funciones eran muy verticales y hoy en día son mucho más horizontales, incluso algunas independientes. Esa adaptación social, en todos los contextos, y también esa adaptación a nivel de profesionales, creo que le falta a la bioética en la práctica, en la realidad. Desconozco como puede ser en EEUU, que tienen una gran cantidad de variantes sociales y tienen que dar respuesta a ello, pero veo la realidad, y la realidad que veo es esa. Y en ese contexto también creo que deberíamos hacer una reflexión, qué es lo que ha evolucionado en las propias profesiones, dónde estábamos y dónde estamos ahora, que hay un abismo desde hace 20 o 30 años a ahora. Lo mismo que hay un abismo en las diferencias culturales, lo mismo que hay un abismo en las demandas sociales, lo mismo que hay un abismo en las demandas de esos recursos y las limitaciones que hay a esas demandas. Y yo no sé si ahí ha entrado a fondo la bioética. Yo creo que los orígenes de la bioética fueron apoyados en el consentimiento informado, y yo no sé, seguro que en parte por mi ignorancia, si hay grandes figuras ahora de la bioética que han ido más allá. Sí pero bueno, gente que marca camino. La teoría ya la sabemos todos, la limitación de recursos, etc. Todos lo sabemos, pero la realidad es que aunque lo sepamos nos lo planteamos cuando llegamos. Ya sé que las circunstancias son concretas, pero la reflexión es previa, y ahí es donde yo veo que nos falta camino. Si no hemos hecho una reflexión previa y creo que no la tenemos hecha, o que a mí por lo menos me cuesta mucho hacerla... Aunque ya te digo que en el área que puedo dominar que son los alumnos lo intento, pero aun así me resulta difícil. Muchísima bibliografía, muchísimo de todo pero muy pocas líneas que sean serias. Habrá serias también, y las hay, pero en ese sentido, la reflexión yo creo que debe ser previa, y después ya nos vendrán las circunstancias concretas, y ya tendremos que solucionar las circunstancias concretas. Y creo que ahí tenemos mucho camino. Te estoy hablando como docente, si te tuviera que hablar como persona perteneciente a un grupo de bioética veo las limitaciones también de tiempo de los miembros de los CEA. Ahí está claro que para lo que te estoy yo contando hace falta tiempo y hace falta medios, y yo también veo las enormes limitaciones que hay en las que los medios y los tiempos escasean, y que se hace muchísimo con lo poco que tenemos. Pero pedir peras al olmo de adelantarnos, de reflexionar, que sería la única manera de andar, de avanzar, porque lo otro sí que avanzamos pero a trompicones. Ahora nos demandan... Pum,.. Pero no, vamos a crear un grupo pero de

verdad, vamos a hacer ahora un trabajo en serio. Evidentemente, para eso no hay tiempo, ni recursos. Es una pena.

P:-Creo que la siguiente pregunta puede ir en relación con esto que comentas, y además tú en este momento eres la presidenta de un CEA , ¿cómo percibes la relación del comité con la institución en la que trabaja?

R:-Si quieres que te diga la verdad y sea sincera es que no la percibo. Quiero decir que si yo solicito una reunión con el gerente sé que me va a recibir, como a cualquier otro miembro del comité, igual hasta con los brazos abiertos. Si solicito a lo mejor cosas que entran dentro de una mínima posibilidad me las va a conceder, pero tampoco es que les vamos a generar problemas. Pero el tema de contar con una documentalista, que entiendo yo que es absolutamente necesario, una documentalista no solamente para poder tener acceso a las ultimas bibliografías sino para que haya una organización de los casos etc. Es absolutamente necesario. Pero impensable que yo le pida una persona a tiempo completo porque ya sé que no me la va conceder. Me va a conceder una persona una hora a la semana como mucho. Yo sé que los recursos son pocos. Tampoco creo que los hospitales den a sus comités o comisiones de ética, de investigación, etc., más allá de lo justo, ¿y lo justo que es? Lo justo para no caerse, pero no lo justo para avanzar. No nos caemos, pero no avanzamos. A nivel personal yo no tengo ningún problema con la institución, al contrario, yo siempre que lo he pedido me han recibido estupendamente, pero vuelvo a insistir en ese sentido. ¿Y la filosofía cual debería ser? Ahí están las grandes cabezas pensantes que a veces no se sabe muy bien qué quieren potenciar, qué querrían potenciar, cuáles son sus prioridades. Yo sé cuáles son las nuestras, o yo sé cuáles son las mías, yo sé lo que me gustaría conseguir para el comité, y sé lo que no voy a poder conseguir porque no me van a dar. Me tengo que quedar en el voluntarismo, y eso, en gente tan llena de trabajo y poco tiempo como somos todos... El voluntarismo no deja de ser voluntarismo, así se agradece a todo el mundo, todo el mundo echamos el resto pero no se avanza. Avanzar hay que avanzar con una estructura y con unos objetivos, y con unos criterios. ¿Qué quiere el comité? Lo que decíamos antes, vamos a prever, esto nos va a llegar y simplemente vamos a prever. Vamos a tener una formación al respecto, pero una formación no de un curso, que a lo mejor nos pagan, sino de que nosotros tengamos acceso a la formación, porque la formación ahora yo hago un

curso y es que mañana ese curso me ha variado. Es muy móvil la demanda social, es una movilidad tremenda, entonces yo tengo que tener acceso, me interesa poder acceder a la última información. ¿Utilizar los recursos de la biblioteca? Pues también están saturados en la biblioteca. Desde luego yo lo he intentado y la función de documentalista no me la realizan. Me realizan la función de biblioteca, que por supuesto es encantada de la vida, pero la de documentalista no. Y así, hacemos lo que podemos. Resumiendo, la relación muy buena, pero muchas limitaciones. Pero no creo que el resto de los comités tengan más que nosotros, ni mucho menos.

P:- ¿Tú crees que valoran de forma adecuada lo que es tener un CEA en el hospital? ¿Lo hacen suficientemente?

R:- ¿Ya valoran que tienen un comité de investigación, y valoran que tienen un comité de..? Yo creo que es el engranaje, y en un sistema público el engranaje es muy fuerte. Quiero decir que no sé si se valora especialmente el CEA u otro tipo de comité. Yo creo que es el sistema, que hay que dar respuesta a ese sistema. La respuesta yo creo que es de mínimos, muy de agradecer pero se necesitaría mucho más, y sobre todo necesitaríamos algo más ágil con la formación. Decimos vamos a hacer un curso, y se están haciendo aparte del CEA, pero tienes que pasar por uno, pasar por otro..al final es el engranaje, es el sistema. Las cosas tendrían que ser más ágiles en todos los sentidos. Igual es una ilusión, pero valorar no creo que valoren especialmente en el sentido de decir vamos a potenciar el comité de ética porque eso va a influir en la calidad, porque van a dar imagen. Pues no, sinceramente pienso que somos bastante invisibles, a nivel de dirección y también a nivel del resto del hospital.

P:- ¿Crees que el desarrollo tecnológico aplicado a la medicina que se ha dado en las últimas décadas está afectando de alguna manera a la relación entre profesionales y pacientes?

R:- Pues no sé. Depende como lo compares. Recuerdo los comienzos, en los que los médicos curaban muy poco y cuidaban mucho. Cuando el médico empezó a curar dejó en manos de enfermería el cuidar. El cuidar en este momento está en manos de enfermería, pero al mismo tiempo no sabemos muy bien como nos va a llevar los avatares de la vida. Podría llegar el caso de que lo dejara en manos de auxiliares,

porque empezáramos a hacer diagnósticos de enfermería etc etc. En todo ese panorama metemos la tecnología, y de aquel médico que cuidaba y curaba, que se estaba al pie del cañón en un parto en un pueblo, que iba con el “fonendo” y poco más y que era el confesor, el no sé qué y el no sé cual, evidentemente el médico de ahora no tiene nada que ver. Y por supuesto que si estamos en un hospital como es este caso de agudos, donde la tecnología es tan avanzada, podemos encontrarnos con la situación de que hay gente que igual no sabe funcionar muy bien con un “fonendo” y sabe funcionar muy bien con una prescripción radiológica, y que no se sabe igual muy bien mover sin todo esos medios. ¿En que han influido las tecnologías en las profesiones, y digo en las? Creo que probablemente radicalmente. Probablemente el médico ahora utiliza mucha más tecnología, cura mucho más, entre comillas, y ha abandonado la parte del cuidar. Y que enfermería, que ha seguido los pasos de los médicos, pero absolutamente, y que además en su momento estuvo criada a su vera, como quien dice, pues está empezando a asumir áreas que me parecen muy importantes, pero que las tiene que delimitar bien, y que no tiene que perder el objeto de su profesión, porque si no delegará el cuidar en las auxiliares, y al final no sabremos muy bien quien cuida. Yo creo que eso es una reflexión de la enfermería. Pienso que sí, que ha influido, y que la ha deshumanizado.

P:-Eso es lo que te iba a preguntar, si con ese desarrollo ha ganado o ha perdido, o más bien qué ha ganado y qué ha perdido.

R:-Ahora gracias a ella conseguimos unos diagnósticos, unos resultados, la expectativa de vida ha subido muchísimo ¿Qué ha perdido? La parte humana, de aquel médico carismático, porque era el confesor de la familia, el no sé qué del no sé. Yo eso lo observo. No sé si tú recordarás. Los médicos, incluso en el hospital, iban con corbata, con pantalones azules...Eran unos médicos que se les veía médicos. Ahora, si tú ves, los médicos muy jóvenes van con deportivas, igual con el pelo largo... Eso, esa misma figura, que parece que no pero es la imagen externa, está haciendo que pierda ese carisma. La gente, parece que no, pero si ve un señor en toda regla tiene más confianza aunque a lo mejor es peor médico, que si ve un chiquito de estos que lo ve así. ¿Qué se ha perdido? Yo creo que esa relación directa, ese carisma, esa confianza muchas veces. Por otro lado se genera una demanda en la que, no sé, oyes hablar a los enfermos y oyes “me han mirado más bien, me han hecho esto, lo otro, un

scanner...Pues chico a mí no me han hecho nada. ¿Cómo? ¿Tú médico no te hace nada?”. Durante muchos años hemos generado una demanda que ahora nos demandan, y que a lo mejor ni es necesaria, sin embargo la sociedad a ese médico...No sé, “mi medico es buenísimo porque me ha hecho de todo”. Pues esa demanda, que la hemos generado, y que a lo mejor no en todos los casos era tan válida, pues en este momento ahí estamos, intentando retroceder. Pero claro, la sociedad sigue demandando. Creo que ha sido un abuso y creo, bueno, lo sé seguro porque la sociedad lo habla así en la peluquería, en la panadería...El médico que más receta, el fármaco que es más caro, el que ha hecho más scanner y ha hecho más placas, ese es el mejor. Y la pregunta es, ¿todo eso era necesario o no? Yo no me voy a meter a juzgar aspectos médicos, de criterio médico, pero entiendo que se ha abandonado el “fonendo” y se ha generado este tipo de demandas, y que aquel médico que escuchaba, que tenía tiempo para escuchar, el médico clásico, ha desaparecido. Y se ha generado ese otro tipo de médico, en parte porque lo hemos potenciado y en parte porque nos lo demandan, pero es la realidad, y es que además es el que tiene consideración social.

P:- ¿Y ese era el precio obligado a pagar o se podrían haber hecho las cosas de diferente manera?

R:- Buena pregunta, pero no lo sé exactamente. Yo creo que las cosas se podrían haber hecho de otra manera, pero esto es como la vida misma. Cuando haces las cosas, echas la vista atrás y dices “esto lo tenía que haber hecho de otra manera”. Yo creo que se podrían haber hecho de otra manera porque veo el resultado. En aquel momento, que entre otras cosas nos pilló una época de vacas gordas, se genera lo que es la cobertura universal a través de las seguridades sociales. Eso fue determinante. Si esta misma situación lo haces en un sistema totalmente liberal, donde cada uno se tiene que pagar su radiografía, o donde los seguros sociales privados son los que funcionan, probablemente no se genera semejante...Pero al haber una cobertura universal y las nuevas tecnologías llegan, y donde se inyecta dinero a montones porque era la época de las vacas gordas, de tal manera que ni siquiera eran presupuestos cerrados, eran presupuestos abiertos, llegabas con no sé cuánto de déficit pues a cargo del año siguiente, daba igual. Eso ha generado también una demanda social, derechos y derechos, todavía estoy por ver los deberes. La gente sólo

lee los derechos. ¿Qué se podía haber hecho de otra manera? Pues se podía. Pero quien sabe, vemos los resultados y decimos, pues podríamos. Evidentemente, los políticos que se dedican a hacer las políticas sanitarias y que lo ven a largo plazo podrían haber hecho otra cosa, podrían haber previsto que venía la época de las vacas flacas. Y yo pregunto, podrían haber previsto que se iba a ir cayendo el estado del bienestar ¿y por qué no han hecho nada? Y en última instancia, ¿es que este sistema capitalista funciona? Tampoco lo ves mucho mejor por otro lado. Pero todo son preguntas. Ahora, diría que se debería haber hecho de otra manera, pero ahora, pero ya te digo, es como la vida misma.

P:-Hablas de que la gente sólo ve los derechos y no los deberes, también se habla de que está surgiendo un nuevo modelo de paciente ¿tú crees que esto es así? ¿Está surgiendo un nuevo modelo de paciente?

R:-Lo primero que quiero saber es a quien estoy atendiendo. El léxico que uno utiliza le hace simbolizar, y todavía hoy no entiendo por qué en unos sitios leo pacientes, en otros leo usuario y en otros cliente. Porque decir paciente, cliente u usuario no tiene nada que ver. Usuario, el que usa, uno usa, hasta donde usa y cómo usa; cliente, el que demanda, el que tiene el derecho, el que va a la zapatería, yo pago. Paciente, el que padece de padecer, el que padece. Si nosotros mismos, y mira que es una perogrullada lo que te estoy diciendo, no somos capaces de definir directamente qué es lo que yo cuido o qué es lo que yo curo, si curo o cuido clientes. Es lo que el enfermo nos dice, “oye, que yo pago”, la respuesta es “¿y hasta donde paga usted?, ¿para que yo, levantándose usted de la cama, llame al timbre para que le levante la ventana? ¿Para eso paga usted? Oiga, pague a una señora que le atienda, o pague usted una interina. Llámeme para cualquier cosa que necesite si usted no puede levantarse de la cama, o si usted no puede levantar la ventana. Pero pasea por el pasillo y a las 12 de la noche me llama para que le levante la ventana”. Es el concepto cliente, “yo pago y tengo derecho” y así estamos. “El que usa”. Yo ahí tengo una indefinición.

Con el cliente es una relación mercantil. Fíjate qué problema tan tremendo, una relación mercantil en la que el que paga tiene derechos. Como paga tiene derechos, ¿pero qué derechos y qué obligaciones?

¿Si está surgiendo un nuevo tipo de paciente? Pues yo creo que sí, porque si yo una noche me pongo en urgencias a lo mejor un 20% de los que acuden a urgencias son de

fuera, y esto nos está generando unas necesidades de adaptaciones que si no lo hacemos tendremos problemas. Pero generan situaciones de adaptación en cuanto a sus formas específicas de cultura. En cuanto al autóctono no le veo yo muy diferente, y no le veo yo mucho en la figura de paciente, como tú lo has puesto, sino más en la de usuario o incluso de cliente, porque nosotros mismos le hemos dicho constantemente “usted tiene derecho, usted tiene derecho”. Pero claro, unido a los derechos hay que decir los deberes, y parece que ahí hemos fallado un poco. Las campañas de concienciación no han sido tanto de derechos como de derechos y deberes, y entre que ellos utilizan lo que les conviene y nosotros no hacemos hincapié en que también en los deberes.... ¿Ha surgido un nuevo tipo? Probablemente sí, el cambio de paciente. Cuando yo hablaba del médico carismático aquel sí que era de pacientes.

P:-Eso trastoca la propia relación clínica en cuanto a responsabilidad médica, etc...

R:-Efectivamente, eso la desvirtúa en esencia. Con las palabras, y como te he dicho, al simbolizar automáticamente qué está esperando esa persona que yo le estoy dando y qué estoy pensando yo que le tengo que dar. Ese es el problema. Si yo tengo enfrente una persona que tiene mentalidad cliente, y además nadie le dice que esto no es una relación de cliente de tienda de compra-venta, de que esto no es cuestión de que pague, que esto es otro mundo, y aquí estamos hablando de bioética, estamos hablando de valores, de límites, de situaciones complejas, de que en situaciones complejas puede haber problemas... Esa mentalidad, no sé si la hay. Cuando la hay generalmente se presenta generalmente como demanda, y a veces a esa demanda tampoco somos capaces de dar una buena respuesta. Una de las variaciones que he observado a lo largo de mi experiencia aquí, y hablo de enfermería pero me consta que también a lo mejor los médicos, a mí me llamaba la atención que cuando pasaba por las unidades la gente me decía: “¿Que tal tenéis la noche? Pues bien”. U otras veces: “Tenemos un familiar de un abuelito de no sé donde que nos tiene hasta el gorro”. El primer día que te dicen eso no te llama la atención. Un familiar siempre está nervioso, tiene más problemas, no pasa nada. Pero cuando te dicen eso repetidamente, y es el familiar y no la persona, entonces piensas, “aquí pasa algo”. Ha pasado algo, ha pasado de esa visión autonomista y demandante que tienen algunos, que pueden ser hijos, a esa visión totalmente carismática que tiene el abuelito. El

abuelito ha vivido aquello, pero los hijos ya no han vivido aquello, los hijos están viviendo esta época que estamos hablando, y esa es la situación por la cual unos siguen sin demandar y otros demandan tanto. Y la relación desde luego yo creo que ahí ha cambiado pero mucho, y creo que se ha desvirtuado mucho, y tampoco creo que somos capaces de dar respuesta algunas veces. Cada vez más, eso sí. Pero también te diré que me consta que hay comunidades autónomas que vamos más avanzadas, por ejemplo en ésta. Las experiencias que yo tengo a nivel verbal ¿eh? Sin ningún contraste, de gente de otras comunidades autónomas que se traen aquí a sus abuelos o a sus padres, y dicen que aquí la relación profesional es absolutamente diferente que allí, que son muchísimo más jerárquicas y autoritarias. En ese sentido yo siempre me quedo muy contenta cuando dicen que aquí son mucho más agradables y horizontales. Eso también quiere decir que nosotros hemos evolucionado probablemente más que en algunas, que también igual dentro del propio equipo guardarán esas distancias.

P:- Y los casos que llegan al CEA, ¿generalmente son planteados por profesionales o por pacientes?

R:- En general suelen ser los profesionales a través de algún miembro del CEA, que por lo que sea tiene más prestigio, es más conocido. Pocos son lo que yo conozco que son directamente planteados por las familias. Y también conozco algunos de familias que los han planteado a través de algún miembro del CEA. Y sin tener estadísticas diría que más están planteados por profesionales, por lo menos consultas.

P:- ¿Y tú por qué crees que esto es así?

R:- Si quieres que te diga la verdad pues nosotros somos un poco invisibles. Y yo creo que una sociedad que tiene un CEA (...) y es invisible pues es invisible. Ahora, vuelvo a decirte, yo estoy encantada con el comité porque creo que ya estamos haciendo incluso por encima de lo que podemos. Se necesitan medios, si yo quiero que me conozca la sociedad, si quiero establecer un artículo mensual de concienciación ciudadana, de temas punteros, si quiero hacer todo eso, que yo creo que sería la función, y además creo que sería lo ideal para el hospital y para la imagen del hospital también, pues eso requiere medios, y no tenemos. Creo que somos invisibles, y si

somos invisibles dentro del hospital imagínate tú, fuera ni saben que existimos en muchos casos. En otros sí, pero la ciudadanía en general no. Si se les presenta algún problema concreto entonces indagan, etc. Creo que el Comité de Ética (...), yo creo que si preguntamos por ahí, la gente ni sabrá que existe. Esa es la realidad, cosa que a mí, antes has dicho que soy la presidenta, pero si soy un vocal... He sido vocal durante muchísimo tiempo y ahora circunstancialmente soy la presidenta, y bien de una u otra manera he entendido que una de las funciones sería esa, la concienciación social. Concienciar sobre temas punteros, una formación y una educación en ese sentido. Una formación entre comillas a nivel divulgativo, e incluso si tuviéramos medios a nivel formativo reglado, no reglado pero cursos, uno o dos cursos abiertos. Me refiero a abrirnos a la sociedad en general. Es que si no uno se mira mucho al ombligo, pero vuelvo a insistir, ese paso no se puede dar sin una estructura. Si no es mejor no darlo.

P:- ¿Tú crees que el sector profesional en el que trabajas, en el que cada profesional sanitario trabaja, influye de alguna manera en la forma de entender el papel del paciente y su autonomía?

R:- Sí, y aquí voy a arrimar el ascua a mi sardina porque estoy absolutamente convencida. No es lo mismo estar con un enfermo 10 minutos de visita que estar todo el día sistemáticamente ocho horas. Quien más puede conocer es la enfermería. Sinceramente, pienso que la que más ha evolucionado en los últimos años es la enfermería, la que más se ha formado, la que más ha tirado adelante, y en ese contexto también creo que ha evolucionado la manera de entender la autonomía de las personas, de la misma manera que otros muchos aspectos, digamos por ejemplo la dignidad al final de la vida, etc. Yo lo vivo todavía hoy día. En una unidad tenemos una persona que está en el límite y que vive mal el hecho de que le sigan haciendo pruebas. La limitación del esfuerzo terapéutico. En ese sentido sí me parece, por ejemplo, me parece que tendrían que existir probablemente protocolos médicos, ya sé que teóricamente los tienen hechos, pero para que no queden a criterios del que le toque de turno, del que le toque de guardia, y no tengamos que oír aquello de “pues lo está pasando mal, pero hasta que no venga su médico normal no van a hacer nada” porque pilla un puente. Y claro que le van a hacer, le van a mitigar el dolor...no es que no hagan nada, hacen muchísimo, pero probablemente a lo mejor hay ciertas cosas que no. Y en ese sentido entiendo que la enfermería ha avanzado mucho más. La medicina primaria desconozco, yo conozco la hospitalaria. Que la medicina en ese

sentido todavía tiene que avanzar, y algunas cosas como éstas entiendo que se podrían incluso que protocolizar dentro de los hospitales para que todos llevaran un mismo criterio. Que sí lo llevan teóricamente, pero un protocolo no de unidad o de servicio sino validados en todo el hospital. Hay muchas decisiones que yo entiendo que hasta que no llega el titular a lo mejor no. ¿Y qué tiene que ver esto con la autonomía? Pues sí tiene que ver, porque las demandas del enfermo son en cualquier momento en el proceso y sí creo que la autonomía, la dignidad en el final de la vida, la capacidad de decir hasta aquí, la limitación del esfuerzo lo entiende mucho mejor, infinitamente mejor la enfermería que los médicos. Probablemente porque con todos los respetos hacia ellos, no es lo mismo convivir con el sufrimiento un cuarto de hora o media hora, que convivir con el sufrimiento ocho horas y ocho horas...

P:-Antes has comentado que crees que ha habido una evolución en enfermería en la forma de entender la autonomía...

R:-No en la forma de entender solo la autonomía, yo creo que son conceptos que deberían estar unidos pero no lo están. Es decir, el médico ve su parcela y la enfermería ve el global. Es muy curioso, no sé cómo se podría solucionar, pero tú te das cuenta de un enfermo que ingresa para una patología y luego cada uno ve lo suyo, compartimentos estancos. No por favor, incluso médicamente ¿al final quien coordina?. Esto más esto más esto, pues debería haber alguien que coordinara todo, pero te encuentras con que eso muchas veces no es real. Pero pasa también en los ambulatorios. Un señor tiene la pierna mal y le mandan al trauma, y como también tiene el oído mal le mandan al otorrino, y como...y al final tú te ves que este hombre lleva 70 pastillas para cinco diagnósticos, ¡caray!, ¿a nadie le llama la atención que a lo mejor lo que hay que hacer es unir tanto diagnóstico y a lo mejor organizar las pastillas? Cada uno ve su parcelita, y en este sentido tradicionalmente, y especialmente porque ha evolucionado mucho en los últimos años, creo que enfermería ve esa globalidad y entiende mejor lo que estoy diciendo, la autonomía y otras cosas. Puede entender mejor la limitación del esfuerzo, puede entender mejor la sedación paliativa, lo cual no es óbice de que cuando se toma una decisión de esas características, como afecta a otros profesionales, debería de ser una decisión conjunta.

P:-Entonces, esa evolución en la forma de entender la autonomía que citas en el caso de enfermería, ¿se resumiría en ver al enfermo de una forma global?

R:-Sí. Yo creo que al enfermo lo ven de forma global, y cuando tú ves un enfermo de forma global entiendes mejor todo y eres más receptiva a multitud de aspectos que se están produciendo ahí. Puede ser lo que digo de las propias sedaciones, las no prescripciones de pruebas en un momento determinado... Montones de cosas que son pequeñas cosas pero que al final unes, unes y unes y se hace una grande. Entienden las decisiones del enfermo, y yo creo que en ese sentido hay un respeto muy importante. Pero lees la Ley de Autonomía y ves que no figura la enfermería. Está dicho todo. En un sistema donde aproximadamente del tiempo de la estancia del enfermo un 90% está en manos de enfermería no figura enfermería. No hace falta decir mucho más. Supongo que de aquí a unos años ocurrirá lo mismo que está ocurriendo ahora con la prescripción enfermera, la ley esta famosa para que la enfermera prescriba, porque ya prescribía hace un montón. Ahora todo el mundo, “¡pero que la enfermera prescriba!”, los médicos, “¡qué es eso!”, pero señores, si lo hemos hecho toda la vida. Si a ustedes no les hemos llamado nunca para prescribir una aspirina. Primero que no les llamamos, y segundo que si les llamamos igual encima se mosqueaban, y eso con el riesgo jurídico que puede conllevar dar una prescripción de algo para lo cual tú no tienes esa capacidad que a fin de cuentas de una aspirina puedes hacer una hemorragia digestiva. Pero la realidad ¿cuál ha sido?, vamos a ver. Esa ha sido la realidad. Aquí pasa lo mismo, ¿cómo se entiende la autonomía? Pues yo creo que entienden al enfermo de esa forma. La enfermería se ha preparado muchísimo más, ha corrido mucho en poco tiempo.

P:-Bien por tu trabajo, bien por tu participación en un comité, a la hora de intentar respetar esa autonomía del paciente, ¿cuáles son las principales dificultades con las que te encuentras?

R:- ¿Sabes cual creo que es la principal dificultad, pero creo que es en general en la vida? Cuando tú delante te encuentras un cliente, demandante del yo pago, entramos en una dinámica problemática. Ya no el respeto a la autonomía, eso no es la autonomía, y es ahí donde creo que se pueden producir los conflictos. Yo creo que en la comunicación, que no en la información, que muchas veces utilizamos solo la

información. Pues yo creo que en ese entendimiento o discrepancia, pero en ese diálogo, ahí no se producen conflictos. Y si se producen son solucionables. El sistema de trabajo no potencia el diálogo, porque para eso hace falta también tiempo, y yo, que me centro mucho en enfermería -porque los médicos ya sabemos lo que hacen, pasan visita y tal. Es una cosa rutinaria, probablemente el día que tienen que dar un diagnóstico se quedan un poco más de tiempo, pero todo el mundo sabemos lo que es-. Pero ciñéndonos a la enfermería, lo mismo que es muy curioso que en La Ley de Autonomía no aparezca la enfermería, es muy curioso que a nivel de País Vasco en el sistema informático que soporta todas las funciones de enfermería como necesidad básica no pone la comunicación. Cuando entre lo que nos comunicamos con los enfermos, más lo que nos comunicamos con los familiares, más lo que nos comunicamos por el teléfono, más lo que nos comunicamos interservicios para coordinar, pues fíjate, es un tiempo inmenso. Pero sin embargo no lo recogemos y como no lo recogemos como tal no genera demanda. Se supone que está implícito en todo lo que hacemos. Para que no estuviera implícito, sino para que yo supiera si realmente hay una buena comunicación, lo que tendría que hacer es reglarlo, y lo que tendría que hacer es que lo mismo que decimos necesidades básicas de alimentación, comida y cena o lo que corresponda, tendría que ser: ingreso, media hora de comunicación; que a cada enfermo, una vez a la semana por lo menos, una comunicación de tanto tiempo, y eso me garantizaría a mí que yo lo estoy haciendo bien porque lo podría computar. Luego ¡claro!, yo tendría que hacerlo bien, pero se podría computar. Pero como ahora eso se supone, y ni siquiera está recogido como necesidad básica, pues estamos en lo mismo. En resumen, el sistema no potencia la comunicación y por lo tanto, se presupone, y no todos los enfermos tienen las mismas necesidades de comunicación, y también de información, porque a veces hay que hacerlo muy concreto. Ni todas las personas somos iguales, y si tú no lo estableces como necesidad, entonces lo haces como puedes, lo mejor que puedes las cosas. Ahí, si el sistema lo permitiera ganaríamos mucho, tanto los médicos, como las enfermeras y las auxiliares, como todos los profesionales. Pero el sistema es el sistema.

P:-Si he entendido bien tu planteamiento, el respeto a la autonomía exigiría un compromiso más allá de los propios profesionales y que incluye a las instituciones, etc.

R:- Yo creo que para que las cosas se hicieran bien las instituciones deberían establecer que la comunicación es esencial en un sistema donde lo que se hacen son relaciones humanas. Pero no como ahora, que lo supone y lo hacemos, sino que además se programe y se cuantifique, que es cuando podríamos valorar resultados, de la misma manera que valoramos resultados en otras muchas necesidades. Yo ahora mismo me meto en un programa de cualquier cosa y meto fulano de tal y me aparece hay que hacer esto y esto y esto a tal hora y yo pongo una crucecita. ¿He cumplido o no el plan? Sí, lo he cumplido. Lo que es puramente fisiológico está muy bien, sí, pero nos falta esa parte humana que el sistema no recoge. Y la parte humana es lo que yo más echo en falta, porque son profesiones esencialmente humanistas, la comunicación. Entiendo que la comunicación bien hecha, no de pasillo, que está muy bien que a las familias se den informaciones en los pasillos, como lo hacen los médicos. Pero a veces se dan informaciones, pues no sé, que yo creo que la familia también necesita su tiempo para poder asumir lo que se le dice, y no sé si un pasillo es a veces lo más adecuado. Estoy segura de que no lo es. Pero para que eso no se hiciera así debería hacerse de forma reglada, y para eso tendría que haber recursos, sitio, forma, horas, tiempo...recursos, pero es el sistema.

P:- Y ya para terminar, ¿crees que nos hemos dejado algo en el tintero?

R:- No creo que nos hemos dejado grandes cosas, pero para terminar te diré el largo recorrido del consentimiento informado, que hemos comentado casi al principio, al hilo de que la bioética se fundamentó casi exclusivamente en torno al consentimiento informado. Y así llegó a ciencia, pero ha evolucionado muchísimo, y unido a que creo que seguimos dando pasos cortitos en torno al consentimiento informado como garante de la autonomía. Seguimos haciendo las cosas no muy bien respecto al consentimiento informado. Por decirlo de otra manera, todavía nos queda muchísimo camino por hacer. Pero claro, podríamos decir que para que nos quedara menos, probablemente este proceso de comunicación tendría que darse bien hecho. Para que se diera sustancialmente bien como proceso, porque si no es medible tampoco sabemos muy bien si uno ese día estábamos de peor genio, estábamos más cansados... No es medible, y al no ser medible no sabemos si a todos les damos las mismas posibilidades de decidir libremente. No porque no lo hagamos bien, ni con toda la voluntad, pero la voluntad es voluntad, y creo que ahí nos queda un gran

recorrido. También sé las limitaciones propias de este país, que hemos tenido hasta los años 70 lo que hemos tenido, y tampoco hemos tenido una mentalidad...En ese sentido hemos tenido una mentalidad a nivel de libertad muy coartada, y arrastramos todo eso, es así, pasarán generaciones. Pero yo creo que en este momento la sociedad nos está demandando algo más de lo que le estamos dando. A lo mejor sí que le damos el consentimiento, pero la pregunta del millón es ¿Pero cómo han hecho ese consentimiento? ¿Con qué soportes de apoyo? A mí me resulta muy sospechoso cuando un enfermo me dice: “Toma toma, ya te lo firmo, ya te lo firmo”, “pero hombre léetelo” “no, toma toma, porque para lo que pone, a lo mejor resulta que si lo leo no lo voy a firmar”. Es sospechoso porque eso para mí no es válido. Porque esto no es “yo hoy te doy un consentimiento firmamelo”. Es hoy, mañana, pasado, al otro, vamos a seguir hablando de este tema. Pequeñas dosis. Porque a una persona le pones delante “es que mañana te van a quitar la cabeza”. Hombre, pues a ver quien asume eso, eso es inasumible. Yo te firmo lo que tenga que firmarte, no. Es un proceso, y como proceso yo creo que nos falta mucho. Que sería lo que garantizara que ese consentimiento informado fuera eficaz, para mí que fuera válido. Bueno, eficaz entre comillas, porque la mera firma, ya nos están tirando de la oreja los juristas de que la mera firma no es, que es precisamente ese proceso, y en ese proceso nos falta mucho. Cosa que no achaco en absoluto a los profesionales, que como ya he dicho hemos tenido nuestras cortapisas, tendrá que pasar una generación, o incluso dos para que eso se nos vaya de la cabeza.

Ya sabes que en España la incursión del consentimiento informado ha sido meramente jurídica, y cuando una cosa se impone pues está impuesta, la hacemos todos y ya está. Pero claro, la verdadera esencia del consentimiento informado no es esa. Está mucho más allá, y eso es lo que yo creo que nos falta. Esa falta de proceso en el que se produce ese feedback y en el que vamos limando esos problemas que podemos tener tú y yo en cuanto a un criterio de tratamiento. El médico puede tener uno, el propio enfermo puede tener otro, o ha oído, o ha leído, o tiene preguntas o incluso si se le plantea un abanico de tres tiene esa posibilidad de preguntar por uno, preguntar por otro, enterarse... Un proceso, en una palabra, porque también es un proceso la enfermedad, por lo tanto la curación también es un proceso. No veo yo que haya que dar el consentimiento al principio, o al final, o ahora vamos a hacerte esta prueba, y en el último momento cuando te van a hacer la prueba “uy, no tienes firmado el consentimiento informado, firmame por favor”. El enfermo está muerto

de miedo, no ha tenido la oportunidad de quitarse ese miedo comunicándose con alguien, con enfermería o con el médico, te dice: “¿Qué me van a hacer?, ¿me va a doler?”. Eso parece una tontería, esas expresiones, pero es que alguien que va en un proceso de esas características eso lo tenía que tener cubierto. El no me tiene que preguntar a mí si le va a doler o no o cuánto va a durar, sino que tengo que ser yo el profesional el que le ofrezca la información y le deje la puerta abierta en el proceso. “Pues mira a lo mejor te tenemos que hacer esto, o vamos hacer un planning. Esto por el momento lo vamos a descartar, esto es una prueba que es así o asado”. Porque el conocimiento está en la parte de los profesionales, no del enfermo. Sin embargo, el enfermo tiene que estar intentando asumir las palabras de los profesionales, tiene que estar preguntando. El interesado es él, pero se lo tendríamos que poner más fácil de lo que se lo ponemos, que no creo que se lo pongamos muy fácil. De hecho, si no queremos que se entere no se entiende. Es una pena. Yo creo que el tema del consentimiento informado es muy importante y todavía nos queda por andar mucho.

INFORMANTE 4

PREGUNTA:- Podríamos empezar por tus comienzos en la bioética. ¿Cómo empezaste?, ¿qué es lo que te impulsó?

RESPUESTA:- Me enteré de que iba a haber un curso de formación en bioética. Yo creo que fue el primer curso que se impartió. Después de la visita de James Drane, cuando ya el primer máster de Diego Gracia había sido, que es en el que se formaron Mabel, Pablo Simón, Azucena y esas cosas. Ese es el primer máster de bioética que hizo la Universidad Complutense de Diego Gracia, creo. Es la idea que yo tengo. Y entonces sin saber qué era, dado que yo soy de formación enfermera, pero hace más de 35 años, con lo que no son las mismas enseñanzas que ahora. Yo pensaba que tendría que haber algo más que la pura técnica en enfermería. Y eso fue antes de conocer la bioética. Si reflexiono después, yo diría que a raíz del nacimiento de mi hijo, con problemas físicos importantes, y la relación en diferentes ámbitos, y comprobando que otras personas y profesionales habíamos llegado a la bioética por historias truculentas dentro de la sanidad, compruebo que efectivamente, las cosas se deben hacer de otra manera. Aunque yo no creo que en el inicio era consciente de que

la bioética podía ser una herramienta para nada. Simplemente yo iba a escuchar. Y con mucha agresividad además.

P:- Y ese curso ¿más o menos hacia qué años fue?, ¿80, 90?

R:- ¿Cuántos años llevamos en esto? Pues esos. No sabría decirte, los 90 serían, pero no me hagas caso. En ese curso estábamos gente que ya ha desaparecido de este mundo, de la bioética.

P:- Se da ese curso ¿y?

R:- Creo que Diego Gracia vino a alguna conferencia pero el peso del curso lo llevaron Mabel Marijuán y Azucena Couceiro. Yo creo que en un área vino Romeo Casabona, etc., pero el curso de formación de introducción a la bioética y más, porque fueron además bastantes horas, las que lo llevaron fueron Mabel y Azucena. Entonces es cuando después del curso ya se empiezan a formar grupos de trabajo. Estábamos un montón de gente que hicimos ese curso. Estoy tratando de recordar como fue el tempo. Creo que son los 90 y a partir de ahí ya siguió un grupo más interesado, y es cuando yo creo que se forman grupos de trabajo. Yo creo que todavía los comités estaban lejos, aunque en la idea de Diego, de Mabel y esos estaba que el fin sería el comité, los comités, que entonces no había ninguno que yo sepa, pues es cuando se empiezan a formar, se empezaron a formar todos.

P.- Has comentado que había más gente, además de ti, que empezó por alguna motivación relacionada con alguna vivencia personal.

R:- Sí, en ese curso estábamos gente que preguntabas “¿tú por qué?” o “¿y a ti qué es lo que te ha motivado?”, y todo el mundo tenía una historia digamos de esas “extraordinaria” respecto a las relaciones normales. O bien por cosas muy traumáticas, pero de las relaciones, ¿eh? O experiencias muy así.

P.- Y desde esos 90 en los que empezaste, hasta hoy que sigues, ¿has percibido alguna evolución en la bioética?

R:- Yo el cambio lo percibo sobre todo en las personas. Como nos vamos conociendo todos, y yo tuve la suerte de conocer a gente antes de conocer la bioética y después de haber trabajado con la bioética, ahí ha habido cambio. Hay cambio en la gente hoy, porque el cambio social sí que es evidente, pero yo diría que quizá el pensamiento más profundo de los bioeticistas esté cambiando, o yo diría más, se está adecuando a las necesidades actuales. Yo no creo que haya cambiado mucho el discurso, porque si yo creo que ha habido un fracaso en la bioética es que no hemos conseguido, no sabría que palabra utilizar, imprimir, o transmitir, la idea de la humanización de la medicina o la sanidad, diría yo. Sin el paternalismo que tenía en la época de los grandes humanistas de la medicina en España. Porque yo creo que consentimiento informado o no, autorizaciones o no, que tiene mucho más de jurídico que de humano, vale, pero a mí eso no me parece importante. A mí lo que me hubiera parecido interesante es haber conseguido ser un Jiménez Díaz sin su aspecto autoritario y paternalista como médico. Porque yo hubiera salvado, y creo que no se ha salvado, lo que tenía de... Eran grandes profesionales, sabían muchísimo, le dedicaban toda su vida, como tales, como todos los médicos de su época eran paternales. No digo paternalistas sino paternales, pensaban que lo estaban haciendo bien y por el bien del otro, y como tantos eran autoritarios en muchos aspectos. Yo creo que uno de los grandes males de la medicina, como la de muchas otras grandes áreas, es que estamos perdiendo de vista a la persona. Simplemente, no es más. No hay que darle muchas más vueltas, yo creo que lo demás son pajas mentales. En el momento en que nos damos cuenta de que el que está ahí enfrente es Begoña y no es la B1 ahí cambian las cosas, y a partir de ahí me puede poner usted las trabas jurídicas que quiera. Lo que pasa es que muchas veces cuando hacemos teoría de algo le ponemos nombre y desarrollamos unas fórmulas de algo que estaba bien, y que funcionaba bien, y que se llamaba de otra manera pero que en los tiempos que corren no es la palabra bonita para utilizarlo, mal.

P:- Has dicho que hiciste el curso, y luego ¿cómo te fuiste formando?

R:- Inicialmente en los grupos que fuimos organizando para trabajar un poco. Había lecturas. Entonces era una época en que se publicaban muchas cosas, se discutía, se hablaba, trabajábamos en casos, aparecía no sé quién y daba una conferencia. Era como una obsesión y allá íbamos. ¿No has tenido nunca una planta y te pasas todo el

día mirándola a ver cómo crece? Pues así estábamos nosotros, cuando te interesa un tema vas a por él.

P:- Os volcasteis...

R:- Sí, sí, y luego conseguí ya hacer el experto, porque no podía hacer el máster porque no soy licenciada en nada, lo cual es otra de esas mandangas universitarias. Porque claro, se puede ser licenciado en Historia y hacer un máster de bioética. ¡De verdad! Por eso yo me enfado muchas veces porque lo reglamentado tiene siempre su contrapartida. Por eso además siempre te encontrarás con gente que quiera puntos, que quiera títulos, que quiera créditos... ¡Fíjate tú qué interés tiene! Por eso a mí ya me gustaría saber, que seguro que lo tienen en algún sitio, de toda la gente que se ha formado salvo problemas de salud y cosas así, si está respondiendo esa gente. Hombre, yo diría que ahora probablemente sí, pero quizá en los inicios no tanto. Lo que no sé es si los máster y los expertos estamos todos por aquí. Y luego mucho curso, cursito, conferencia, jornada monográfica, congresos, aunque los congresos no son, a mi modo de ver, la parte de formación más interesante. Los congresos son la parte de socialización de la teoría más interesante. Yo creo que las publicaciones siempre están ahí. Y trabajando en el CEA, claro. Los casos exigen, otros exigen, alguien lee, te pasa un artículo. Y es que mira, y yo es que creo que a pesar de cómo está enfocado desde el departamento de Historia de la Facultad de Medicina pues lo enfocan teóricamente, y sólo le han dado la parte práctica de los casos, como grandes casos, y esto es algo que hemos consentido todos los sanitarios de pie de cama. Y es decir no, os estáis equivocando en una cosa, y nos hemos equivocado en una cosa, por eso no llegamos a grandes historias. Y es que a pesar de reconocer que tomamos miles de decisiones todos los días, pero del pelo tan simple de si pongo un apósito transparente y uno de papel, que no tiene ningún significado en si mismo, pues no sabes cómo lo puedes hacer de bien y cómo lo puedes hacer de mal. Si yo tomo esa decisión y lo hago con criterios de buena práctica probablemente pueda decir que es igual que sea uno que otro en la mayoría de los casos. Si yo no pregunto “¿qué le apetece a usted? o ¿qué quiere usted?” es que probablemente igual hasta tenga alergia. Si además es que estéticamente le gustase el blanco y yo le contradigo, probablemente genere un malestar, y si además se lo digo de malas maneras probablemente he roto la confianza en parte del sistema. Esto que es tan simple no lo

puedo trasladar a un comité de bioética como caso, pero si yo hubiera tenido una formación en bioética, y en el reconocimiento del otro como ente que tiene mucho que decir de él y de lo que yo hago con él, hubiera sido muy diferente, pero no lo hemos hecho. Y yo digo, pero lo digo hoy y aquí en petit comité y que no me va a oír nadie, que el planteamiento de base está mal hecho en la formación para la práctica diaria. Sin duda, nos hubiera hecho falta, diría yo, todavía más, que es lo que decía Diego Gracia, más formación para poder entender el desarrollo de muchos pensamientos para haber llegado a este punto. Ya, pero en 30 años han salido cuatro grandes y estamos 250 pequeñitos, que somos los de la práctica diaria. Esos 250 pequeñitos no hemos conseguido hacer de mancha de aceite, ¿por? Para mí es el gran fracaso. Me da igual que haya cuatro grandes pensadores, bueno, no me da igual. Me da igual por mucho que publiquen en todos los idiomas porque ya ni siquiera ellos que empezaron a pie de cama, están. Y me parece bien que sigan teorizando sobre los 4 o 3 principios de la bioética, pero esto y hoy en día ya no lo puedo transmitir así. Y en la calle ha llegado pero no por nuestros conductos. Entonces ahora todo el mundo habla de ética. Y de valores. Hemos conseguido, no nosotros ¿eh? Alguien ha cogido el carro, probablemente algún economista o algo. Algo que nosotros oímos, en un principio, es la ética de las profesiones, que siempre ha existido antes, a ver si va a parecer que esto es el descubrimiento de la rueda, que no lo es. Yo creo que está llegando porque creo que alguien está diciendo: “Señores, tenemos que recapacitar un poco donde están los valores”. Otra cuestión es que lo hablamos en genérico, los valores, como si fuera una entelequia que cae del árbol. ¿De qué hablamos cuando hablamos de valores? De la bioética en concreto, a mí ya me lo dijo hace años un compañero. “A mí no me hables de ética tú, que yo ya tengo mi ética y no hace falta que nadie me diga nada. Sé como tengo que hacer las cosas”. Lo que tú digas. Si a alguien le han recordado o nos han recordado que tenemos unos valores que habría que ponerlos en marcha ya lo han hecho. No es ético, no es justo, no es legal, todo junto. Yo creo que sí, que la gente reflexiona un poco mas sólo por eso, aunque sea sólo para contestarse a esa pregunta. Pero yo no creo que la bioética sea lo que más ha ayudado, lo que más ni lo que menos, creo que no ha ayudado. Nos ha ayudado a un grupo de grandes profesionales, que, algunos más por supuesto, han conseguido transmitir parte de esa idea. Pero yo creo que el gran peso lo tiene la sociedad que sin duda, desde la formación o desde otros ámbitos, sean una parte más de ese todo que ha hecho que la ética esté mucho más en la calle.

P.- El desarrollo tecnológico que se ha dado las últimas décadas, aplicado al campo asistencial, ¿crees que está afectando a la relación entre profesionales y pacientes?

R.- A mí las máquinas de diagnóstico me parecen fantásticas, aunque la gran revolución fue anterior. Ahora es una revolución tecnológica en menor grado percibida por el común de los mortales porque es mucho más de difícil explicación, y hay una técnica increíble que a mí me parece fantástica. Que puedan operarte sin abrir me parece fantástico, me parece que con un láser te puedan hacer no sé cuánto me parece fantástico. Eso no entorpece la relación para nada. La puede acortar en el tiempo, gracias a Dios, pero no entorpecer. Pero si las relaciones son buenas o son malas, da igual lo que tenga por medio. Yo puedo hacer una muy buena relación con el vecino del cuarto o una muy mala y tenemos la misma escalera y el mismo ascensor. Yo no tengo una mejor relación porque voy a una casa, la tengo buena o la tengo mala. Que esté ingresado probablemente es un hándicap porque el medio no es el adecuado, pero lo puedo hacer bien. Que yo tenga una superresonancia magnética-escáner fantástico, cómo se lo vendo yo, por qué lo uso, cómo lo uso, para que lo uso... señores, eso es lo que importa. Me da igual lo que tenga. Si tú tienes un ordenador que te facilita la relación porque ves la historia, porque te has podido enterar de cosas que no tienes ni por qué preguntar, pero no miras a la cara al que tienes enfrente hasta tres cuartos de hora después, o probablemente no le mires, pues entonces ni ordenador ni nada, entonces empeora la relación. Pero dudo mucho que esa misma persona sin ordenador lo hubiera hecho de otra manera. Estamos en la microética, la microrelación.

P.- ¿Tú crees que está cambiando el modelo de paciente?

R.- Sin duda. Yo creo que se atreve a hablar, para bien y para mal. Yo no estaría tan de acuerdo, pero conozco un medio muy reducido, en eso de “pero es que viene todo el mundo exigiendo”. Yo llevo 35 años trabajando más o menos y yo nunca me he encontrado a nadie exigente. Nunca. Me he encontrado a gente enfadada, a gente muerta de miedo, a gente agresiva, probablemente por las otras dos, a gente deprimida, a gente ansiosa, a gente exigente, nunca. Y si a alguien le sale el punto,

que no suele ser de exigencia pura y dura, sino de otras cosas, tú eres la que contiene y explicas, y le dedicas tiempo. Y se acabó la exigencia, porque no es tal.

P:-Y entonces, esto que nos dicen tanto de que los pacientes no hacen más que exigir, ¿a qué crees que se debe? ¿Tiene algo que ver con la actitud de los profesionales ante estos cambios?

R:-Esto es como lo de los controladores aéreos. ¿Qué sabemos de la versión de los controladores de lo de la semana pasada? Yo entiendo que la gente exija, y te la vas a encontrar seguro ¿eh? Porque en todos los sitios hay gente exigente y protestona. Vale. No pasa nada, cada uno es como es. Pero alguien se tiene que ocupar de explicar las cosas como son. Mira, una de las áreas de queja de un hospital siempre es la de Urgencias. Toda la vida. “¡Ocho horas!, ¡siete horas!, ¡diez horas!”. Yo cada vez que oigo esto les digo: “Ya, ¿y a ti que te pasaba?” “Llevaba una semana con un dolor de tobillo”. “Yo no te hubiera visto”. “Es que me tienen que ver”. “Por eso has esperado doce horas, porque no te pueden echar. ¿Por qué vas a las cuatro de la mañana del viernes porque te duele el tobillo hace una semana?”. Yo todavía no he visto, hoy en día cada vez menos, oír que -creo que el cribaje en urgencias es cada vez mejor, y eso no quiere decir que no haya errores, cosas que se pueden pasar-, que alguien que llega con urgencia no sea atendido. Por eso hoy en día hay cinco salas en urgencias: Urgencias, urgencísimas,.....La C es una media de ocho horas, porque nunca puedes echar a nadie de urgencias. Si yo no atiende a alguien porque me toca el timbre, y voy a la hora. Y no le digo: “Oye mira, perdóname, porque lo que sea”, porque puede ser que haya momentos que no vaya, y estoy repitiendo cada hora eso desde hace una semana. Porque la gente en general tiene una gota de rebose, y hasta que llega esa gota suele tolerar, y depende de la actitud en la gran mayoría de los casos. Eso no quiere decir que no haya un 1%, un 2%, pero no ese 20% que dicen de agresiones a enfermeras y sanitarios. Yo la verdad es que en todos estos años, a mí sí me han agredido, pero eran en circunstancias alteradas o médicamente o...Pero emocionalmente alterado, habrá que verlo. Pero yo esto no lo sé porque tampoco estoy en el mundo de la atención primaria, que creo que es uno de los más castigados. Pero sí que creo que sigue habiendo en nuestra sociedad un gran problema de comunicación. Los unos no venden lo que tienen y los otros no explican lo que tienen ni lo que hacen ni porque lo hacen. “Porque me podrá decir usted si está de acuerdo o

no”. “Pero si ni siquiera me lo ha explicado, ¿yo por qué tendría que saber que hay tres salas en urgencias? Me lo tendrá que contar alguien”. Y no es precisamente el que está atendiendo las urgencias el que lo tiene que explicar cada vez, porque es que lleva 150 esta tarde. Pero el enfado del de la sala C lo va a revivir, que suele ser el acompañante de la abuela. Pero claramente en plantas no he vivido agresiones, en intensivos no he vivido agresiones, en domicilio no he vivido agresiones, en primaria yo no he vivido agresiones. Aunque yo soy una, claro. Efectivamente, sí creo que como estamos tan poco acostumbrados a que nos pidan explicaciones hay gente que interpreta la demanda de explicaciones simplemente como una agresión, pero eso no es una agresión. Esta es una historia muy diferente, pero si a eso le llamamos agresión... ¿Exigencia? No. “Si usted me quiere vender...”. “Ya lo entiendo, habla en términos comerciales. Yo no le quiero vender nada. El enfermo es usted”. “De acuerdo, pero usted me está haciendo una propuesta de tratamiento, o simplemente me lo está contando. Entonces, me permitirá que le pregunte que tal me van a sentar las pastillas, ¿no?”. Por ejemplo. Eso no es exigencia, eso es algo que hacemos en el resto de nuestras actividades diarias.

P:-Entonces ¿crees que se está actuando a la defensiva por parte de los profesionales?

R:-Se está actuando a la defensiva y se está actuando agresivamente. Porque las cargas de trabajo a veces son muy grandes. Entonces en lugar de solucionar con la Administración, que parece que no se puede solucionar nunca nada, lo hacemos todos así. El grado de insatisfacción de los sanitarios es muy grande, esto es una mole. Pero digo esto, digo los servicios sociales, todo lo que sea de ayuda a terceros en condiciones desfavorecidas. Y entiendo la enfermedad como tal condición, no por otra cosa, que tiene una implicación técnica, y emocional muy grande, pues es un horror, pero probablemente también me lo dirá cualquiera de la ventanilla de un Ministerio.

P:-Entonces, ¿esa insatisfacción no tiene que ver nada con el momento actual?, ¿la conllevaría la propia profesión?

R:-No, y tenemos un ejemplo muy claro. El Hospital Donostia formado por Residencia Aranzazu, Hospital del Tórax y Hospital Provincial forman el complejo

Donostia. Entre los trabajadores del Hospital Providencial el grado de satisfacción era cinco veces más alto al mismo tiempo, es decir, hace 20, 10 o 15 años, que entre los de la Residencia de Aranzazu, siempre. Sus condiciones de trabajo eran mejores, el ambiente de trabajo por lo tanto era mucho mejor, el reconocimiento profesional era mucho mejor, y la implicación en el proyecto del Hospital Provincial era mucho mejor que el de la Residencia. Y del Hospital del Tórax ya ni hablar. Conozco a menos gente, y hace muchos años eso no sé qué era como Tórax, pero ahora estaba el más abandonado de los tres edificios, en cuanto a personal y en cuanto a todo.

P:-Entonces, ¿a trabajar con sectores de la población desfavorecidos se unen las condiciones de trabajo?

R:-Se unen las condiciones de trabajo pero más que nada yo diría la falta de reconocimiento profesional. Yo creo que en enfermería, que quizá conozco más, la falta, y esto espero que cambie, de desarrollo personal. Y luego tenemos un país que es lo que es, que uno que acaba la carrera cobra lo mismo que uno que lleva 30 años, cosa que en Francia no ocurre, la experiencia es un grado. La formación realmente la adquieres. Tú cuando sacas el carné de conducir no sabes conducir, pues las enfermeras y los médicos lo mismo, lo siento por ellos pero es así, somos así.

P:-Pasando al CEA, los casos que os llegan ¿por quién están planteados? ¿Por profesionales o por pacientes?

R:-Por profesionales, porque los pacientes no tienen ni idea ni de que existimos ni de que existe nada, ni de que hay un sitio donde...Si nosotros (...) fallamos en la primera que teníamos que haber tenido, que era haber convencido al Servicio de Atención al Paciente. Si es una competencia desde el primer día, compite con el comité. Lo hemos hecho en ese sentido ya no digo mal, sino tan tontamente, que teniendo personal del Servicio de Atención al Paciente dentro del comité “no te puedo mandar ninguno porque como alguien diga quiero ir al comité, yo ¿pero cuál es su problema?” “Si esto se lo puedo solucionar yo. ¿Para qué va a ir al comité?”. ¿Qué prestigio tienen los servicios de atención al paciente dentro de la sociedad? El que me va a solucionar el problema. Aquí quien no llora no mama. Quéjate y verás cómo te pasan en listas de espera. Luego, ¿de qué estamos hablando?

P:-Los pacientes no saben de su existencia, ¿y los profesionales?

R:-Los que han venido en nuestro caso yo creo que fundamentalmente son los que han tenido algún problema de orden jurídico, que han venido a que les lavemos la cara. No es fácil hablar de tus miserias delante de nadie. Y en este paisito, léase comunidad... ¿Cómo alguien va a mirar lo que yo he hecho? Que te digan el servicio de calidad de un hospital de la comunidad autónoma que tenga bien hechos los registros. De fallos, errores, accidentes... ¿Cómo voy a permitir yo que alguien vea la historia? Tendría que tener un grado de humildad que hacía muchos años que no hacía falta un comité de ética para nada. Otra cosa es que nos retroalimentemos el comité pensando que nos quieren para algo. Ojo ¿eh? Que creo que a pesar de todo y fundamentalmente en el colectivo enfermera sí que han servido para reflexionar sobre diferentes actuaciones algunos de los casos comentados. Les ha servido para hacer protocolos, les ha servido para ver perspectivas que no habían contemplado. ¿Al sector médico? Ni hartos de grifa.

P:-Es decir, tú ves que hay diferencias entre médicos y enfermeras...

R:-Existencial, no tenemos nada que ver.

P:- Esto enlaza con la siguiente pregunta, que es si crees que esto, el sector profesional en el que se trabaja, lo mismo que si se es cirujano, se trabaja en medicina primaria, etc., influye en la manera de entender la relación con el paciente y su autonomía.

R:- Sí claro, y una enfermera de quirófano no lo ve igual que una enfermera de primaria. ¿Tú no viste la película del director de orquesta? Hay una película antigua, que no me acuerdo de quien es, que explicaba muy bien una orquesta. Tú oyente ves una orquesta y dices: Una orquesta. Pero hay muchas categorías dentro de una orquesta. Dónde está un violín va a hablar una viola, y son orquesta. Los dos forman parte de la orquesta. Y un fagot, donde está un fagot va a hablar el trombón de vara, y formamos parte de esta orquesta. Pero ¿qué tiene que ver lo que yo, enfermera de cirugía, vea de este paciente, que pasa por cirugía, que pasa por primaria, por interna,

y ve al cirujano, al internista, y al otro de interna que es el de primaria? Tan es así que este de primaria tiene mucho menos prestigio que éste, que éste y que éste, pero no en la calle, sino entre compañeros. Y con el paciente igual. Como decía uno “yo soy ginecólogo”. “Pero a mí me duele la tripa después de que me han hecho la cesárea”. “Ya, pero yo soy ginecólogo. Yo sólo sé de útero y vaginas, nada más”. “Ya oiga, ¿pero la tripa?” “Bueno, pues habrá que consultar a otro”. Un internista te ve entero, y me da igual, si tampoco depende de la especialidad. Si yo quiero verte a ti, pues te miraré entera, aunque te vaya a operar del pie. Pero esto no lo hace casi nadie, y no depende de la especialidad. La realidad es que es muy diferente. Yo diría que al enfermo hay sanitarios que los ven independientemente de su especialidad. Me desanima muchísimo ser consciente de esto, oír las cosas que se oyen todavía de trato y de...yo creo que hay mucha gente joven muy válida una vez superada la inseguridad que te da el título. Y probablemente cambien las tornas y hay mucha gente interesante en estos aspectos frente a que sean menos los no interesantes.

P:-Dentro de esas diferencias que marcas, de que el que te quiere ver te ve ¿las enfermeras tienen un papel diferente, o repiten miméticamente las actitudes de los médicos?

R:-Eso nunca, porque por definición estamos totalmente separados. Son concepciones diferentes del enfermo, de la relación asistencial, que no sé de donde viene. Digo lo mismo que con los médicos, hay enfermeras que lo hacen muy mal en este aspecto, y otras que lo hacen muy bien, sólo que creo que son muchas más, con una gran diferencia, las que lo hacen bien o muy bien que las que lo hacen mal. De todos modos nuestro papel es diferente, por lo tanto no nos queda más remedio que ver más aspectos que los que ve un médico, simplemente por los diferentes aspectos que nos manejamos con el paciente o el enfermo.

P:-A la hora de respetar la autonomía del paciente, ¿tú cuales crees que son las principales dificultades?

R:-Cuando se habla de autonomía se habla de muchas cosas. Si yo tengo un enfermo operado de la tripa trataré de que en su recuperación vaya recuperando la autonomía, que quiere decir en este caso concreto realizar todas las actividades de la vida diaria.

Pero además, como uno de los grandes impedimentos para ser autónomo está en la cabeza, tendré que hacer algún esfuerzo más para recuperar ese suficiente bienestar para poder hacer las actividades de la vida cotidiana. Como además la familia se habrá agobiado mucho y pensará que no está en condiciones porque está muy deprimido porque le han operado de la tripa, pues tendré que trabajar con la familia para que respeten lo que de persona tenía ese señor o esa señora antes de operarse, porque era autónoma y sigue siéndolo. Y además probablemente si yo consigo verlo antes, le he podido ayudar a tomar una decisión en un sentido o en otro por lo menos para saber si quiere operarse o no, que sería otro ejercicio de autonomía. Pero sin ser tan barroco como todo eso, en la vida cotidiana en un enfermo terminal su autonomía está muy mermada, pero yo pienso que la principal merma de la autonomía es el desconocimiento de que somos autónomos. Partimos de ahí. ¿Cómo voy a hablar de autonomía de un paciente si nadie le cuenta a ese señor, a esa señora o a ese niño la primera vez que va a una consulta por algún problema, oye, que sepas que puedes decidir? Porque yo ya sé que me puedo comprar un piso o no, pero lo que no sé es si le puedo decir a un médico que esto no o que esto sí, o que yo quiero esto. Y si se lo sigo ¿qué va a pasar?, a ver si se enfada. Entonces, ¿de qué hablo cuando hablo de autonomía? Después de tres meses de tratarme me dice “oiga, decida usted”, “pero si hasta ahora ha decidido usted. Ahora, ¿qué pasa?, que no le gusta cómo va la película, ¿no?”. Luego, somos autónomos. El concepto es muy diferente. Yo creo que cuando implicamos a la gente en sus cuidados, no estoy hablando de la higiene, estoy hablando de la higiene y de más cosas. Entonces “Oye. Déjame que haga”. El otro día era muy bonito, unas hijas entre 22 y 17, sin padre presente, y su madre muriéndose, y “es que no sabemos si lo estamos haciendo bien, como hasta ahora siempre nos mandaba la ama...No sabemos si lo podemos hacer, como no somos enfermeras ni médicos”. ¿Dónde hemos fallado ahí? Porque ha habido varias semanas, ¿quién no les ha dicho a esas niñas que están cuidando a la ama perfectamente? ¿Que no hace falta ser enfermera ni médico para cuidar? ¿Por qué no les hemos dado la responsabilidad? Miento, les hemos dado la responsabilidad sin explicarles por qué. Cada decisión que ellas estaban tomando dentro del plan de cuidados era con la angustia de saber, de preguntarse si lo estarían haciendo bien o mal, y otra vez estamos en la bioética. Alguien nos ha dicho que es tomar decisiones, bueno, es eso y algo más.

En el fondo el mayor problema es, una gran cuestión es que cada uno de nosotros, y estoy hablando de cada uno de nosotros que intentamos hacer la cosa bien. Pues cada uno tenemos una forma de ver la cosa bien muy diferente. Unos podemos ser más empáticos, otros menos, otros tener más facilidad técnica, otros de otro tipo. En general la gente nos acepta muy bien a todos a partir de un bienestar, pero está claro que nos falta formación, pero no en bioética, en comunicación, en relaciones, un poquito de legislación, un poquito de bioética. Pero no necesariamente con los grandes principios, pero si los grandes conflictos no son tanto nivel 1 y nivel 2, si no es esto. Es que si yo te digo “llevo quince días de antibiótico y esto no mejora, ¿es que no ve usted que no mejora?” “Ya sé yo lo que tengo que hacer”. O, “sí, tiene usted razón, es que no mejora, ya lo estamos viendo y lo vamos a consultar, porque esto no mejora”. Y he sido autónomo porque he dicho que esto no mejora. “¿Qué le parece a usted entablar una conversación de tú a tú por mi proceso médico?”. Nada más, y viene un señor y me lanza un zambombazo, “que la pierna es mía y me duele, y usted por qué me riñe encima o por qué me habla así. Y usted pues acelere, ¿cuántos días hace falta? ¿Que se me caiga la pierna, encima?”. ¿Esto qué es? ¿Es un problema ético? No, es un problema de buena práctica, o de relaciones, o de respeto a la autonomía, o de humildad, o de humanidad simplemente. Es que es la vida misma. Yo creo que el día a día de 250.000 profesionales en este país está lleno de esto. Es que para el lío de los embriones ya tienen a cuatro, ya tienen a los potentes, ¿qué más quieren? Para el lío de “por qué me llama usted hoy y me dice que venga a operarme y luego no me opera, y luego encima se enfada si yo me enfado. Oiga, no me parece normal, mira la que se ha montado en un aeropuerto y no tiene nada que ver con mi tripa. ¿Por qué aquellos están aguantando toda la chaparrada y usted no aguanta nada? Usted entenderá, pero no eche balones fuera diciendo que es la Administración. Entonces mójese y dígame cuales son los pasos que tengo que dar para llegar hasta la Administración. Si usted me dice que es la Administración ya voy a pedir yo soluciones en algún sitio”. A pesar de eso, creo que para todo el volumen de gente que se trata es mucho ruido y pocas nueces en lo malo, de verdad. A pesar de los grandes errores, las negligencias, y de grandes cosas que hay, porque la percepción de la calle es mejor que la que tenemos los sanitarios de la propia empresa, creo yo, porque ves los trapos sucios de todo el mundo. El otro día nos juntamos un grupo de enfermeras de diferentes servicios y charlando al final decíamos, “es que no entiendo como la gente se fía de nosotros”, pues porque no lo

hacemos mal. Aunque claro, si hablamos de trapos sucios hasta tú me puedes decir de la universidad unos cuantos, ¿eh? Si yo hablo de lo bien que lo hacemos, yo si quieres te lo cuento diferente. También puedo contar las cosas de forma diferente. Si yo he estado hoy cuatro horas viendo a cuatro enfermos, y entre las horas no he hecho la compra de puro churro. ¿Que todo el mundo tiene que hacer eso? No, sería inviable ¿Que estamos entremezclando problemas? Sí, ¿Que lo social tiene mucho que ver en nosotros? Sí, ¿Que no se están haciendo las cosas bien? También ¿Que las ayudas de dependencia no se están supervisando para ver qué se está haciendo? También ¿Que hay abusos por todas las esquinas? Muchísimos ¿Que hay cuatro que están cobrando y cuatrocientos que no? También ¿De qué depende? Otra vez del gobierno, porque no tiene sus mecanismos correctores. Pues esto es igual ¿Es bioética? Pues por lo menos es ética de la profesión, no sé si de vida, pero de profesión por lo menos.

INFORMANTE 5

PREGUNTA:-Háblame un poco de tus comienzos en el campo de la bioética ¿Cómo, cuándo y por qué empezaste?

RESPUESTA:- Realmente yo nunca había oído hablar de bioética. Se organizó en el Hospital Donostia una jornada sobre bioética de la que tuve conocimiento una vez que ya había pasado. Dicha jornada suscitó el interés de algunas personas que decidieron darle continuidad mediante algunos cursos de los que, ahora sí, fui informado por el responsable médico de la unidad en la que trabajaba. Me preguntó si me interesaba acudir y me pareció una buena oportunidad para seguir formándome en distintos campos de la medicina.

Los profesores fueron Diego Gracia, Azucena Couceiro y Mabel Marijuan. El recuerdo inicial que tengo de aquel curso es de cierto malestar por las enseñanzas que impartían. Como profesional me sentía juzgado y discrepaba de algunas de las cosas que decían. Fue un curso de 40 horas que, posteriormente, se continuó con otros dos cursos más completando un total de 120 horas. A lo largo de aquellos cursos fui comprendiendo algunas cuestiones que, de una u otra forma, me habían preocupado y se fue produciendo un cambio en algunas ideas que, hasta entonces, me habían parecido certezas fundamentales.

En mi formación de médico residente me produjo una gran sorpresa –con la que enseguida mostré mi acuerdo- cuando uno de mis compañeros me comentó que en la relación médica el enfermo tenía derecho a estar informado y que se debía tener en cuenta sus opiniones. Estoy refiriéndome a la práctica médica de finales de los años 70 del pasado siglo. Esas opiniones en aquel tiempo me parecieron revolucionarias. Coincidió con la transición política en España. Era un momento en que la libertad dejaba de ser una utopía y empezábamos a comprobar la riqueza de opinar de distintas maneras ante temas que, hasta entonces, sólo tenían una única explicación. Cuando finalicé mi periodo de residencia y logré la especialidad médica traté de encontrar un trabajo que se ajustara a mi formación. La realidad con la que me topé era bastante distinta ya que me enfrentaba a problemas y situaciones que eran nuevas y notaba que me faltaban conocimientos para resolverlos. La enfermedad crónica y las secuelas de incapacidad, el desamparo social, el envejecimiento y los problemas de la atención en el final de la vida de los enfermos, requerían respuestas que entonces desconocía. La bioética, la geriatría y los cuidados paliativos fueron tres ramas de la medicina que me permitieron una atención más acorde con las necesidades de los enfermos y de sus familias.

P:- ¿Y después de esas charlas que dieron Diego Gracia, Azucena Couceiro y Mabel Marijuan?

R:- Creo que me convencieron de la necesidad de profundizar en el conocimiento y en la práctica de la bioética. En la medida de que iba adquiriendo conocimientos me atreví a difundirlos en el entorno de mi trabajo. Con la ayuda de Azucena Couceiro y de Mabel Marijuan profundicé en los problemas éticos de los ancianos, de las demencias, del final de la vida.

Al poco tiempo me surgió la oportunidad de completar mi formación de bioética haciendo un curso de experto en bioética en A Coruña. El curso se desarrollaba durante los fines de semana y se completaba con una semana en el inicio y otra semana al finalizar. El curso fue financiado por Osakidetza. Fue un curso muy interesante y decidí trabajar en este terreno todo el tiempo que pudiera disponer. Sentía que tenía nuevas ideas, que lograba responder a muchas inquietudes y que se podía ejercer la medicina de una manera respetuosa con el ser humano. Empezaba a comprender por qué se producían ciertos conflictos y la manera de abordarlos.

Posteriormente, un grupo de personas que habíamos acudido a los distintos cursos tomamos la decisión de seguir reuniéndonos y de iniciar los pasos de lo que después sería el comité de ética asistencial

Creo no faltar a la verdad que la mayoría de nosotros estábamos temerosos cuando comenzamos con la actividad del CEA. Temíamos que pudiéramos cometer errores que pudieran perjudicar a las personas que nos consultaban. Sentíamos que estábamos poco preparados para asumir una responsabilidad que nos parecía enorme. Además, en los primeros tiempos surgían discusiones entre nosotros que no se parecían en nada a las deliberaciones que debe existir en un CEA. Éramos muy estrictos en cuanto a la metodología que nos habían enseñado y eso generaba diferencias entre algunos de nosotros. Por otra parte, las opiniones, en ocasiones, se acompañaban de comentarios despectivos que generaban malestar entre los miembros del CEA. En los primeros tiempos fue necesaria la realización de sesiones en las que trabajáramos ciertos aspectos que nos permitieran deliberar desde el respeto.

En este momento percibo otro riesgo. Algunos nos hemos hecho tan amigos que tengo el temor de que alguno de nosotros evite dar sus opiniones por no generar posibles crispaciones.

Las primeras reuniones consistían en analizar casos cerrados. Es decir, casos conocidos por miembros del comité y que les había generado dificultades y problemas éticos que deseaban profundizar con el resto de los miembros. Los casos que se analizaban habían pasado hacía tiempo y la deliberación mostraba si se debían haber tenido en cuenta aspectos que hubiesen podido ayudar en una disminución de los problemas y en una solución de las dificultades. También se hicieron reuniones para dotarnos de un reglamento de funcionamiento, de cómo elegir los representantes, etc. Fueron pasos necesarios que nos permitieron seguir funcionando hasta que se publicaron los decretos que dieron lugar al nacimiento de los comités de ética en el País Vasco tal y como hoy los conocemos.

P:- Respecto a tu formación, después de hacer el experto, ¿cómo la has ido complementando?

R:- Autoformación sobre todo. Me sirvió mucho el análisis y profundización en los temas en los que yo trabajaba habitualmente. Los problemas éticos en el anciano, en

las enfermedades crónicas y neurodegenerativas, en el final de la vida. Más adelante colaboré en un capítulo dedicado a las enfermedades neurodegenerativas que publicó Azucena Couceiro.

Siempre que he podido he asistido a las jornadas o conferencias que han impartido personas que son referencia en la bioética como las que he ido comentando en la entrevista.

Alguna vez he pensado en hacer cursos on line de personas que no pertenecen al círculo de Diego Gracia con el fin de ampliar los conocimientos y de evitar el posible sesgo en el análisis de los casos. Creo que existen distintos métodos para analizar los casos clínicos y que el estudio de varios de ellos puede enriquecer nuestra visión de los problemas éticos. Creo que en el terreno de la filosofía los profesionales sanitarios tenemos carencias y no puedo más que agradecer a Diego Gracia el esfuerzo que hizo por enseñarnos las bases que nos permitieran adentrarnos en dicho conocimiento. Además pienso que personas formadas en campos distintos con profesores diferentes aportarán una mayor riqueza a las deliberaciones del comité.

Otro problema que observo es la dedicación, el tiempo que puedes disponer en la formación. Cada uno de nosotros tiene su profesión para la que debe formarse de manera continua. Las horas que dedicas a la bioética dejas de hacerlo a tu especialidad y eso puede generar un conflicto interno en cada uno de los profesionales que formamos parte de los CEA. A mí, por lo menos, me los ha generado.

Existe otro problema que es la infrutilización de los conocimientos adquiridos. El Hospital Donostia ha colaborado en la formación de distintos profesionales que podrían servir de asesores en el hospital. Sin embargo, no se crean las condiciones para que estos conocimientos puedan revertir en un mayor beneficio de los profesionales así como de los pacientes y familias que acuden al centro sanitario.

P:- Desde que empezaste, desde esos años que comentas hasta hoy, ¿crees que ha habido algún tipo de cambio o evolución en la bioética?

R:- Quisiera hablarte más de sensaciones que tengo. Creo que la ideología impregna a distintas escuelas de bioética. No me parece bien que según la ideología religiosa, política o filosófica, se generen escuelas de bioética. Creo que la bioética evoluciona al ritmo de otras ramas del conocimiento y del saber y que está muy influida por la

ideología. No creo que sepamos hacer bien un análisis desde los valores ya que se ven influidos por nuestras creencias, por nuestra ideología. Hace años creía que lograr una sociedad justa era el objetivo a alcanzar y el individuo debía aclimatarse a las necesidades de la sociedad. La bioética, en cambio, parte del respeto al individuo, de que él decide sobre su propia vida.

P:- ¿No te parece que en este momento hay algunos autores que intentan acercar estas posturas un poco más? Se me ocurre por ejemplo Seoane hablando de autonomía, de terceros, de los otros...

R:- No conozco bien la tesis de Seoane.

P:- Su concepto de autonomía intenta alejarse de ese concepto individualista y se acerca a otro más comunitario. ¿Qué te parece a ti?

R:- Creo que Seoane ha trabajado mucho en el terreno de la discapacidad. Yo también he trabajado como profesional sanitario con discapacitados y con enfermos muy vulnerables. Creo que mi trabajo ha modificado la visión que antes tenía de las situaciones que viven los enfermos y sus familias. A veces, al leer textos de escuelas que tienen un cariz religioso siento que no coincido con algunas de sus propuestas. No sabría darte mi opinión de la tesis de Seoane.

P:- Fuiste en tu momento presidente del comité y ahora sigues en él, ¿Cómo percibes la relación del CEA con la institución en la que trabaja?

R:- Tengo una visión muy pesimista. Tengo la impresión de que el CEA es una figura decorativa. A la institución le viene bien disponer de un comité de bioética y, a veces, han tratado de utilizar al CEA en algunos conflictos laborales del hospital. Estimo que desconocen cuál es la función real de un CEA y que nosotros no hemos sabido mostrar su utilidad. A veces pienso que nosotros tampoco sabemos cuál debe ser la función del CEA.

P:- ¿Tú crees que el desarrollo tecnológico aplicado al campo asistencial está afectando a la relación entre profesionales y pacientes?

R:- Sí. Yo creo que sí. Creo que cada vez se produce un mayor alejamiento entre el enfermo y el profesional sanitario. La distancia ha ido en aumento al tener que relacionarse el paciente con el equipo sanitario. Las responsabilidades de los diferentes profesionales se diluyen dentro del equipo y el enfermo no acaba de saber en ocasiones quién es el médico responsable de su atención.

Un enfermo, sobre todo si es crónico, debe tener una figura médica de referencia –el médico de cabecera- y también debería tenerla en el hospital. Muchas veces la propia estructura hospitalaria impide que pueda llevarse a cabo esta atención más personalizada pero creo que debe seguir intentándose.

Pero si el enfermo permanece 5 ó 6 días ingresado en el hospital puede resultar difícil llegar a conocer al paciente. Y si el médico de cabecera cambia, como sucede en algunos ambulatorios, termina por ser un desconocido que utiliza los servicios asistenciales cuando lo necesita.

P:- Se habla mucho de un cambio en los pacientes ¿Tú crees que el modelo de paciente está cambiando?

R:- Si al paciente actual lo comparamos con los de generaciones anteriores si parece que tiene una mayor cultura y que demandan una atención acorde con la evolución que tiene nuestra sociedad. El derecho a estar informado sobre lo que le sucede y saber que puede tomar sus propias decisiones suponen un cambio importante. Un ciudadano que empieza a plantearse si lo que vamos a hacer es justo o no respecto a lo que hacemos con otros enfermos; que se interroga si es justo que el sistema sanitario pueda llevar a cabo determinadas intervenciones quirúrgicas y no otras, que se pregunta cómo tiene que integrarse la medicina privada en la atención sanitaria general y que reflexione acerca del coste económico que todo esto supone, es un ciudadano distinto del hace unos años. También el ciudadano va conociendo lo que supone una enfermedad crónica y la dependencia, y el coste que la atención a estos enfermos y a sus familias supone a toda la sociedad.

P:-Y ante esos cambios en el paciente, de más culto, más consciente de sus derechos ¿Cómo reaccionan los profesionales? ¿Están preparados para esos cambios?

R:- No sabría responderte con seguridad. No tengo contacto con tantos profesionales como para tener una opinión general. Temo que algunos médicos temen “pillarse” con las palabras, y que decidan informar lo que consideran que es adecuado por obligación pero, quizá, no con el convencimiento de que el enfermo deba estar bien informado. Confío que esta visión pesimista que tengo se vea modificada por las nuevas generaciones de profesionales.

P:- ¿Te refieres a una actitud bastante defensiva?

R:- No solamente defensiva sino con una intención de marcar una distancia, de evitar implicarse emocionalmente con el padecimiento del enfermo y de su familia.

P:- De los casos que llegan al CEA, ¿la mayoría son planteados por profesionales o por pacientes?

R:- En la historia del CEA ha habido distintos momentos. A veces han sido los familiares o los pacientes pero, a medida que han ido transcurriendo los años de funcionamiento del CEA, son los profesionales quienes más han demandado nuestro análisis. Muchas de las personas que han acudido al CEA –y me refiero a familiares y enfermos- lo han hecho tras acudir a otros lugares como, por ejemplo, atención al paciente. Otras veces, al exponer su problema a los que le atendían se les orientaba a que acudieran al CEA. También han acudido algunos profesionales pero no se ha dado el caso de que un mismo profesional nos consulte nuevamente. Muchos desean una respuesta rápida que les alivie el problema que tienen. En este sentido, el CEA es un organismo demasiado lento para los intereses de muchos profesionales.

P:- ¿Y por qué crees tú que no repiten?

R:- Estimo que a muchos profesionales no les resulta práctico. Bien porque no se ha resuelto el problema tal y como pensaba (por ejemplo, dándoles seguridad acerca de que lo que opinaban era lo adecuado) o porque le generaba problemas nuevos en los que no se había detenido a pensar. No estoy seguro de si el CEA está siendo de utilidad a los profesionales que lo solicitan.

Recuerdo algún caso en que el profesional estaba seguro de que íbamos a darle la razón en un conflicto que se le planteó. La deliberación del CEA encontró argumentos razonables para que se reflexionara sobre algunas cuestiones que planteaba el paciente.

En ocasiones han venido los pacientes o los familiares asesorados por profesionales que no son sus médicos. Gestionar este tipo de peticiones sin generar un conflicto en la relación médico-paciente no resulta fácil.

P:- ¿Tú crees que el sector profesional en el que trabajas, y por lo tanto el tipo de paciente con el que trabajas y tu relación profesional con él, influye en la manera de entender el papel del paciente y su autonomía?

R:- A nivel personal debo decirte que sí. El tipo de enfermedades que he tenido que atender me han influido en la necesidad que he sentido de formarme en otras materias distintas de las propias de mi especialidad. Enfrentarte la discapacidad, a la cronicidad, a los problemas que se generan en el final de la vida me ha obligado a adquirir recursos de los que carecía. Si un porcentaje importante de enfermos que atiendes no son autónomos porque sufren de demencia la comunicación se realiza básicamente con la familia. Con ella se toman las decisiones. Por otro lado, algunos enfermos de edad muy avanzada pertenecen a otra generación, a otras formas de pensar que no tienen en la autonomía su principal valor. Se acercan más a una relación de confianza con el médico, a una relación que confían se muestre compasiva y profesional con ellos, que le traten como a cualquiera de nosotros nos gustaría ser tratados sin tener la necesidad de reivindicar nuestra autonomía.

P:- Y a la hora de intentar respetar la autonomía de esos pacientes, ¿cuáles son las principales dificultades con las que te encuentras?

R:- Me las he encontrado a la hora de tomar algunas decisiones. Han tenido más que ver con las decisiones de sustitución planteadas por familiares cuando se plantean algunas exigencias de tratamiento que no están claramente indicadas y que chocan con mis valores, con mi manera de ver la vida. Suelen ser situaciones que generan un gran sufrimiento familiar como en los pacientes con grave daño cerebral, bien estados vegetativos o de mínima conciencia. Son situaciones en las que los propios familiares

pueden discrepar entre ellos o en la que la familia desconfía del pronóstico o del criterio del profesional sanitario. A veces se toman decisiones que ni están claramente indicadas ni contraindicadas y que pueden suponer un mayor sufrimiento al paciente. Estas situaciones son las que me generan mayores dificultades. Si dispusiéramos de voluntades anticipadas podría disminuirse la conflictividad y las dificultades con las personas que deben tomar decisiones.

P:-Para ti, entonces, es muy importante la posibilidad de poder consultar unas voluntades anticipadas...

R:- En los casos que he tenido que atender y que los enfermos disponían de voluntades anticipadas, éstas han sido de una ayuda inestimable. El problema radica en que el número de documentos de voluntades anticipadas registrados es muy reducido y frecuentemente nos encontramos ante la necesidad de tomar decisiones sin conocer cuáles eran los deseos del enfermo. Cuando esto ocurre informamos a sus representantes y les orientamos hacia las decisiones que ellos creen que hubiera tomado el paciente sabiendo el pronóstico de su enfermedad y los tratamientos que se plantean. Pero muchas veces las dudas se establecen en los familiares y les resulta muy difícil tomar una decisión.

Todas las entrevistas se realizaron entre noviembre y diciembre del año 2010. La transcripción en todos los casos ha sido literal, para evitar posibles interpretaciones erróneas. Las únicas modificaciones realizadas en el texto han tenido por objeto mantener el anonimato de nuestros interlocutores, para lo que se ha eliminado cualquier dato identificativo referente a esas personas, no así los referentes a terceros.

ANEXO 10: RESPUESTAS AL CUESTIONARIO

Resumen [Ver las respuestas completas](#)

Algunos datos:

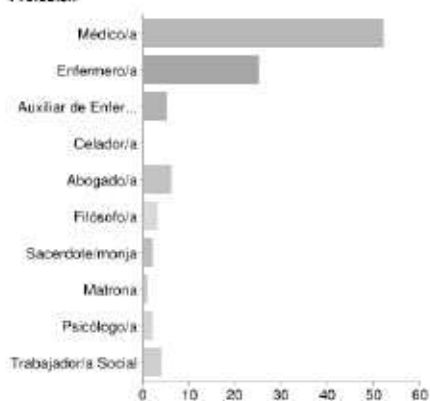
54 48 53 53 42 45 55 55 50 54 60 57 40 46 38 50 54 48
 años 62 44 39 46 53 53 45 39 54 47 53 56 34 47 51 38 56 55 52 52 34 51 51 46 52
 años 52 48 41 35 34 62 47 46 47 45 49 62 58 60 59 51 48 54 55 50 54 53 40 53 44 47 46 54 49
 años 46 53 68 54 59 años 57 43 27 60 59 55 40 49 53 43 38 47 ...

Sexo



Mujer	62	60%
Hombre	38	37%

Profesión

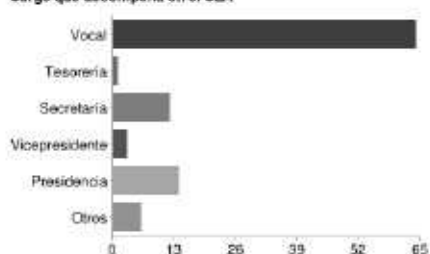


Médica	52	50%
Enfermera	25	24%
Auxiliar de Enfermería	5	5%
Celadora	0	0%
Abogada	6	6%
Filósofa	3	3%
Sacerdote/monja	2	2%
Matrona	1	1%
Psicóloga	2	2%
Trabajadora Social	4	4%

Años de experiencia laboral

30 28 30 28 15 20 32 30 32 32 40 36 13 16 11 28 31 25
 años 35 18 14 22 32 31 16 15 30 24 35 32 13 22 22 13 35 25 30 28 4 residencia y 5 de
 adjunta 20 25 23 30 25 26 20 15 5 37 21 23 20 6 25 35 36 35 30 26 22 31 30 25 30 30 17 31 18 22 21 33 23 22 29 42
 años 33 20 6 35 33 33 ...

Cargo que desempeña en el CEA

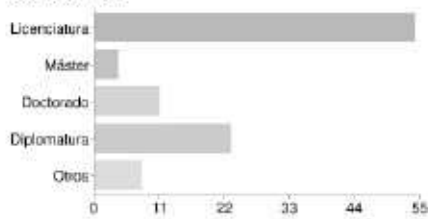


Vocal	64	62%
Tesorería	1	1%
Secretaría	12	12%
Vicepresidente	3	3%
Presidencia	14	14%
Otros	6	6%

Años de experiencia en el CEA

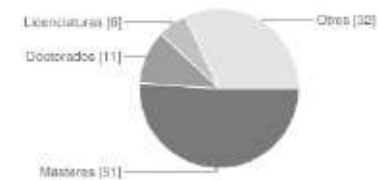
10 5 10 10 2 11 7 1 5 4 10 6 4 6 2 4 11 4
 años 20 2 3 6 6 16 1 8 15 5 5 3 3 8 6 9 cuatro 5 8 15 4 4 17 4 4
 meses 1 2 7 4/05/2011 2 11 3 4 5 4 3 4 3 15 7 4 7 4 6 5 1 10 10 11 2 3 14 7 6 4 15 13 13 8
 años 12 4 4 6 12 6 8 9 18 2 2 5 6 12 4 1 meses 2 8 4 15 7

Formación inicial



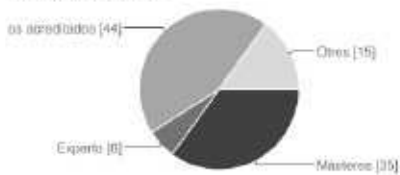
Licenciatura	54	52%
Máster	4	4%
Doctorado	11	11%
Diplomatura	23	22%
Otros	8	8%

Formación posterior



Másteres	51	50%
Doctorados	11	11%
Licenciaturas	6	6%
Otros	32	31%

Formación en bioética

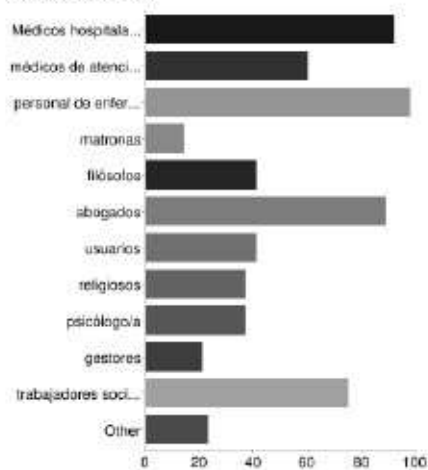


Másteres	35	34%
Experto	6	6%
Cursos acreditados	44	43%
Otros	15	15%

Algunos datos del CEA

10 15 20 2 11 30 10 15 4 10 mas de 10 3 10 14 4 años 20 3 15 15 16 8
 meses 9 15 7 12 5 20 5 6 11 cuatro 5 8 15 4 4 17 4 1 2 8 4.05/2011 2 1998 3 4 4 7 10 20 25 7 12 20 14 8 12
 años 16 20 15 12 acreditado el 1996 157 1993 2 2 3 como comisión pr ...

Composición del CEA

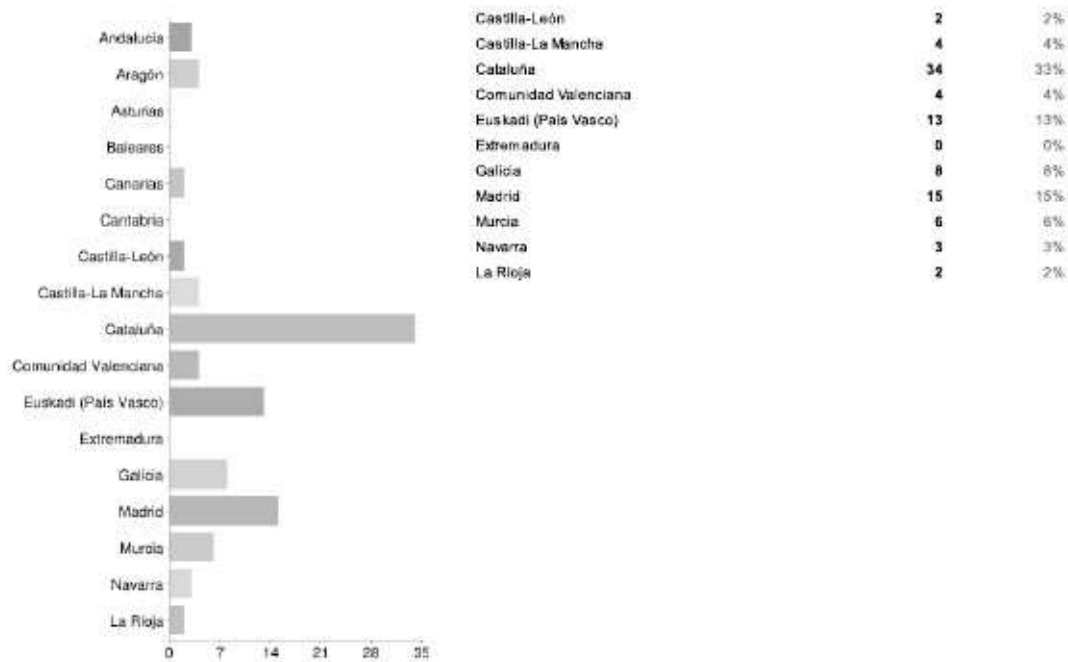


Médicos hospitalarios	92	92%
médicos de atención primaria	60	60%
personal de enfermería	98	98%
matronas	14	14%
filósofos	41	41%
abogados	89	89%
usuarios	41	41%
religiosos	37	37%
psicología	37	37%
gestores	21	21%
trabajadores sociales	75	75%
Other	23	23%

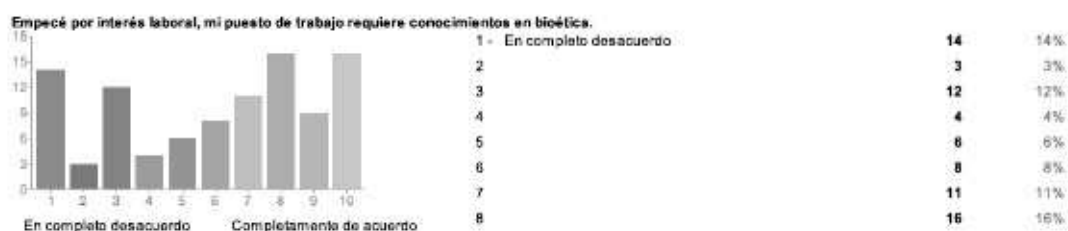
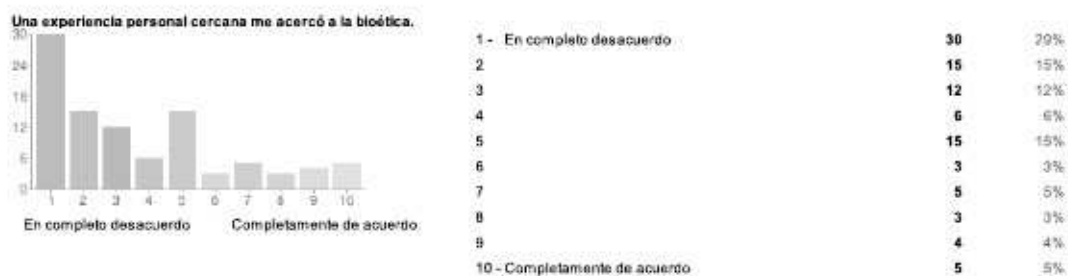
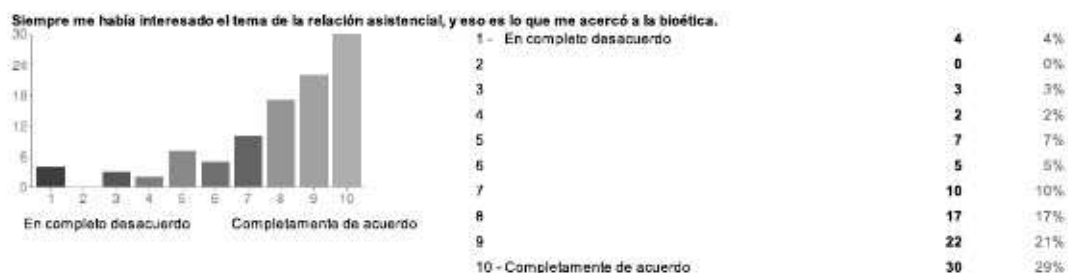
Los usuarios pueden seleccionar más de una casilla de verificación, por lo que los porcentajes pueden superar el 100%.

Comunidad autónoma en la que realiza su trabajo el CEA

Andalucía	3	3%
Aragón	4	4%
Asturias	0	0%
Baleares	0	0%
Canarias	2	2%
Cantabria	0	0%

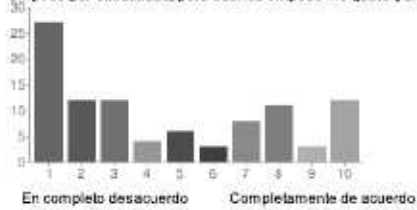


A continuación se va a encontrar con una serie de afirmaciones referentes a la bioética, a su aplicación en el ámbito asistencial, su posible evolución, algunos de sus elementos o a su propia experiencia en este campo. Señale por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de ellas puntuando del 1 al 10 (el 1 significa que no está nada de acuerdo, que no se ve reflejado en la misma, mientras que el 10 significa que está completamente de acuerdo, que se identifica completamente con la afirmación). Al final del cuestionario encontrará un espacio en blanco en el que puede añadir cualquier cuestión que considere importante y no esté ya recogida.



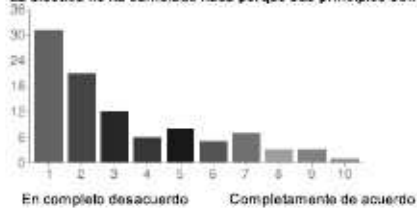
9	9	9%
10 - Completamente de acuerdo	16	16%

Empecé por casualidad, pero cuando empecé me gustó y ahí sigo.



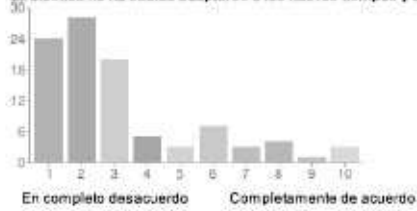
1 - En completo desacuerdo	27	25%
2	12	12%
3	12	12%
4	4	4%
5	6	6%
6	3	3%
7	8	8%
8	11	11%
9	3	3%
10 - Completamente de acuerdo	12	12%

La bioética no ha cambiado nada porque sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora.



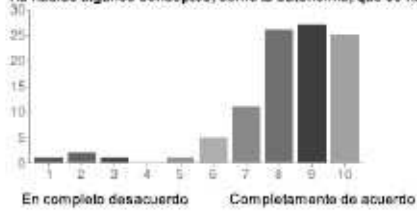
1 - En completo desacuerdo	31	30%
2	21	20%
3	12	12%
4	6	6%
5	8	8%
6	5	5%
7	7	7%
8	3	3%
9	3	3%
10 - Completamente de acuerdo	1	1%

La bioética no ha sabido adaptarse a los nuevos tiempos y a las nuevas realidades sociales.



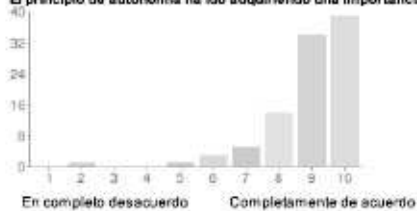
1 - En completo desacuerdo	24	23%
2	28	27%
3	20	19%
4	5	5%
5	3	3%
6	7	7%
7	3	3%
8	4	4%
9	1	1%
10 - Completamente de acuerdo	3	3%

Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad.



1 - En completo desacuerdo	1	1%
2	2	2%
3	1	1%
4	0	0%
5	1	1%
6	5	5%
7	11	11%
8	26	25%
9	27	26%
10 - Completamente de acuerdo	25	24%

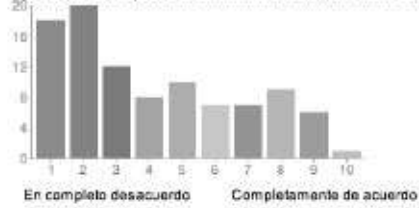
El principio de autonomía ha ido adquiriendo una importancia creciente.



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	1	1%
3	0	0%
4	0	0%
5	1	1%
6	3	3%
7	5	5%
8	14	14%
9	39	39%
10	40	40%

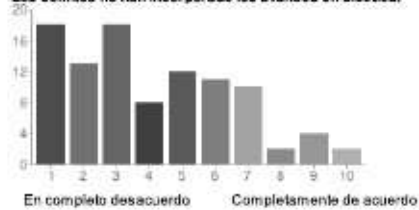
9	34	33%
10 - Completamente de acuerdo	39	38%

El principio de respeto a la autonomía actualmente tiene una importancia excesiva.



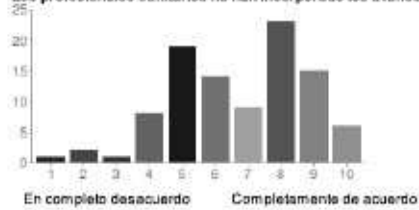
1 - En completo desacuerdo	18	17%
2	20	19%
3	12	12%
4	8	8%
5	10	10%
6	7	7%
7	7	7%
8	9	9%
9	6	6%
10 - Completamente de acuerdo	1	1%

Los comités no han incorporado los avances en bioética.



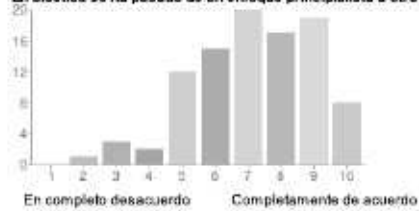
1 - En completo desacuerdo	18	17%
2	13	13%
3	18	17%
4	8	8%
5	12	12%
6	11	11%
7	10	10%
8	2	2%
9	4	4%
10 - Completamente de acuerdo	2	2%

Los profesionales sanitarios no han incorporado los avances en bioética.



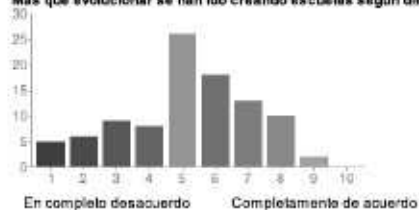
1 - En completo desacuerdo	1	1%
2	2	2%
3	1	1%
4	8	8%
5	19	18%
6	14	14%
7	9	9%
8	23	22%
9	15	15%
10 - Completamente de acuerdo	6	6%

En bioética se ha pasado de un enfoque principialista a otro más flexible y centrado en los casos.



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	1	1%
3	3	3%
4	2	2%
5	12	12%
6	15	15%
7	20	19%
8	17	17%
9	19	18%
10 - Completamente de acuerdo	8	8%

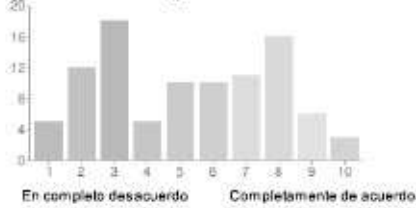
Más que evolucionar se han ido creando escuelas según diferentes ideologías.



1 - En completo desacuerdo	5	5%
2	6	6%
3	9	9%
4	8	8%
5	26	25%
6	18	17%
7	13	13%
8	10	10%
9	2	2%
10	1	1%

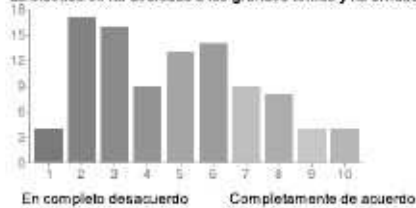
9	2	2%
10 - Completamente de acuerdo	0	0%

La bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina.



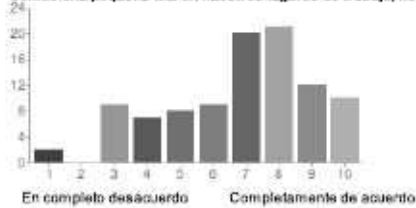
1 - En completo desacuerdo	5	5%
2	12	12%
3	18	17%
4	5	5%
5	10	10%
6	10	10%
7	11	11%
8	16	16%
9	6	6%
10 - Completamente de acuerdo	3	3%

La bioética se ha dedicado a los grandes temas y ha olvidado los pequeños conflictos cotidianos.



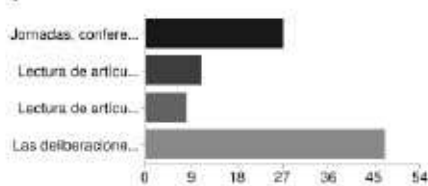
1 - En completo desacuerdo	4	4%
2	17	17%
3	16	16%
4	9	9%
5	13	13%
6	14	14%
7	9	9%
8	8	8%
9	4	4%
10 - Completamente de acuerdo	4	4%

Somos una pequeña isla en nuestros lugares de trabajo, no hemos conseguido trasladar y difundir nuestras reflexiones.



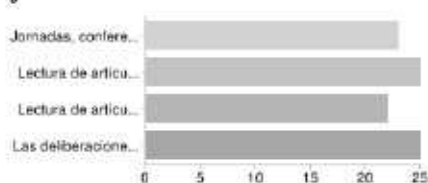
1 - En completo desacuerdo	2	2%
2	0	0%
3	9	9%
4	7	7%
5	8	8%
6	9	9%
7	20	19%
8	21	20%
9	12	12%
10 - Completamente de acuerdo	10	10%

Conceda el grado de importancia (el 4 de mayor importancia y el 1 de menor) que usted considere que ocupan los siguientes elementos en su formación. - 4



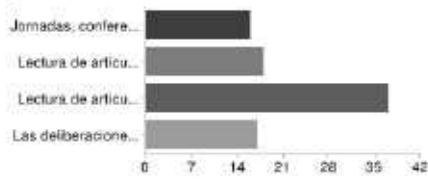
Jornadas, conferencias, etc sobre bioética a las que ha asistido.	27	26%
Lectura de artículos en revistas de medicina o especializadas para estar al día.	11	11%
Lectura de artículos etc para poder preparar mejor los casos.	8	8%
Las deliberaciones con mis propios compañeros.	47	46%

Conceda el grado de importancia (el 4 de mayor importancia y el 1 de menor) que usted considere que ocupan los siguientes elementos en su formación. - 3



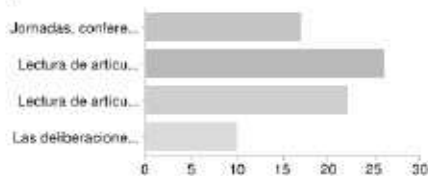
Jornadas, conferencias, etc sobre bioética a las que ha asistido.	23	22%
Lectura de artículos en revistas de medicina o especializadas para estar al día.	25	24%
Lectura de artículos etc para poder preparar mejor los casos.	22	21%
Las deliberaciones con mis propios compañeros.	25	24%

Conceda el grado de importancia (el 4 de mayor importancia y el 1 de menor) que usted considere que ocupan los siguientes elementos en su formación. - 2



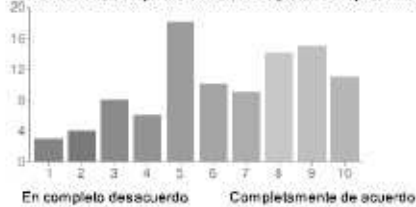
Jornadas, conferencias, etc sobre bioética a las que he asistido.	16	16%
Lectura de artículos en revistas de medicina o especializadas para estar al día:	18	17%
Lectura de artículos etc para poder preparar mejor los casos.	37	35%
Las deliberaciones con mis propios compañeros:	17	17%

Conceda el grado de importancia (el 4 de mayor importancia y el 1 de menor) que usted considere que ocupan los siguientes elementos en su formación. - 1



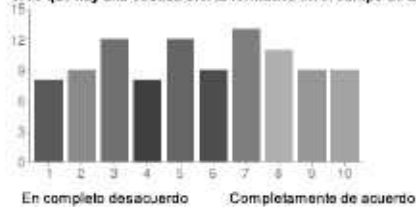
Jornadas, conferencias, etc sobre bioética a las que he asistido.	17	17%
Lectura de artículos en revistas de medicina o especializadas para estar al día.	26	25%
Lectura de artículos etc para poder preparar mejor los casos.	22	21%
Las deliberaciones con mis propios compañeros:	10	10%

La escasez de tiempo me dificulta completar o ampliar mi formación en bioética.



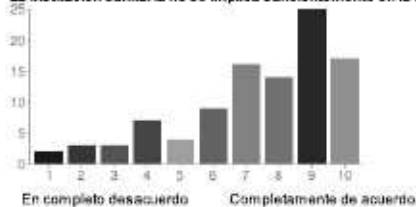
1 - En completo desacuerdo	3	3%
2	4	4%
3	8	8%
4	6	6%
5	18	17%
6	10	10%
7	9	9%
8	14	14%
9	15	15%
10 - Completamente de acuerdo	11	11%

Creo que hay una escasa oferta formativa en el campo de la bioética.



1 - En completo desacuerdo	8	8%
2	9	9%
3	12	12%
4	8	8%
5	12	12%
6	9	9%
7	13	13%
8	11	11%
9	9	9%
10 - Completamente de acuerdo	9	9%

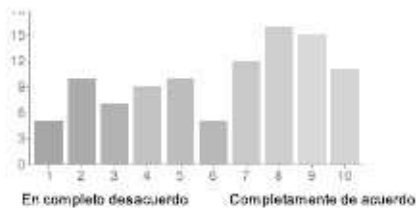
La institución sanitaria no se implica suficientemente en la formación en bioética.



1 - En completo desacuerdo	2	2%
2	3	3%
3	3	3%
4	7	7%
5	4	4%
6	9	9%
7	16	16%
8	14	14%
9	25	24%
10 - Completamente de acuerdo	17	17%

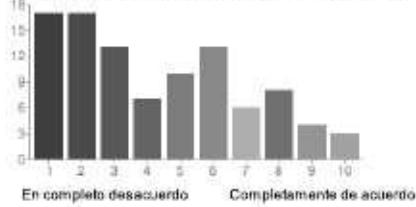
Formarme en este campo me resulta costoso personalmente.

1 - En completo desacuerdo	5	5%
2	10	10%
3	7	7%
4	9	9%



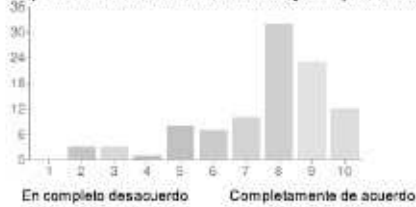
5	10	10%
6	5	5%
7	12	12%
8	16	16%
9	15	15%
10 - Completamente de acuerdo	11	11%

La institución otorga mucha importancia al trabajo que realiza el CEA.



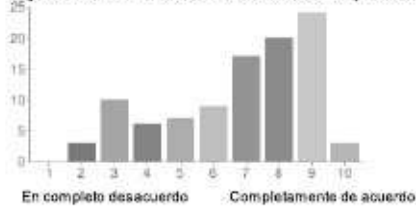
1 - En completo desacuerdo	17	17%
2	17	17%
3	13	13%
4	7	7%
5	10	10%
6	13	13%
7	6	6%
8	8	8%
9	4	4%
10 - Completamente de acuerdo	3	3%

Se piensa más en los adelantos técnicos y sus aplicaciones que en la repercusión que tienen en el paciente.



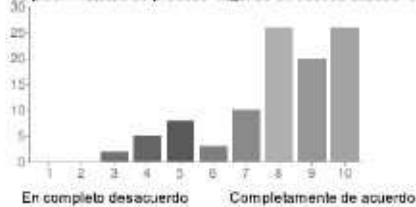
1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	3	3%
3	3	3%
4	1	1%
5	8	8%
6	7	7%
7	10	10%
8	32	31%
9	23	22%
10 - Completamente de acuerdo	12	12%

Hay más información sobre el estado de salud del paciente pero no ha supuesto para él una mejora en su relación asistencial.



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	3	3%
3	10	10%
4	6	6%
5	7	7%
6	9	9%
7	17	17%
8	20	19%
9	24	23%
10 - Completamente de acuerdo	3	3%

Se piden multitud de pruebas -algunas de dudosa utilidad- en lugar de estar hablando un poco más con el paciente.

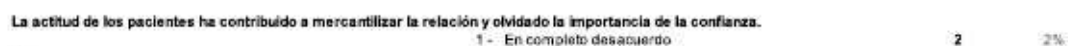
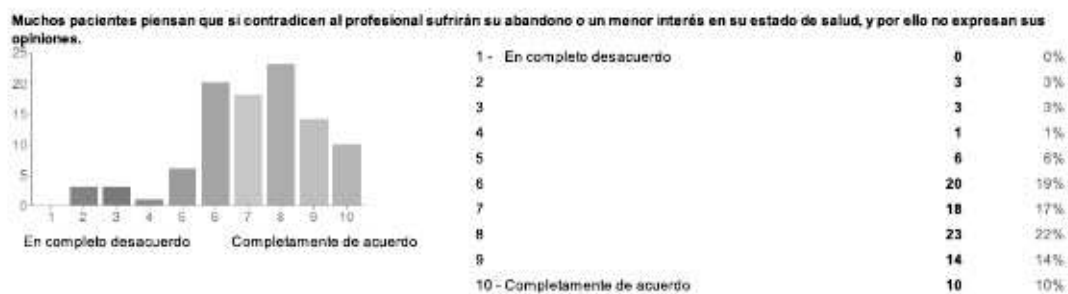
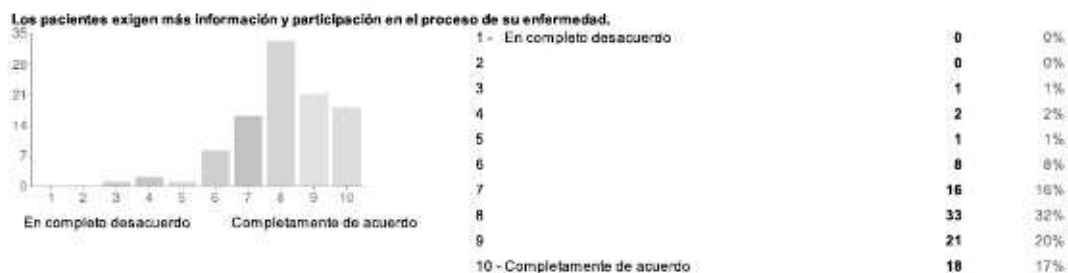
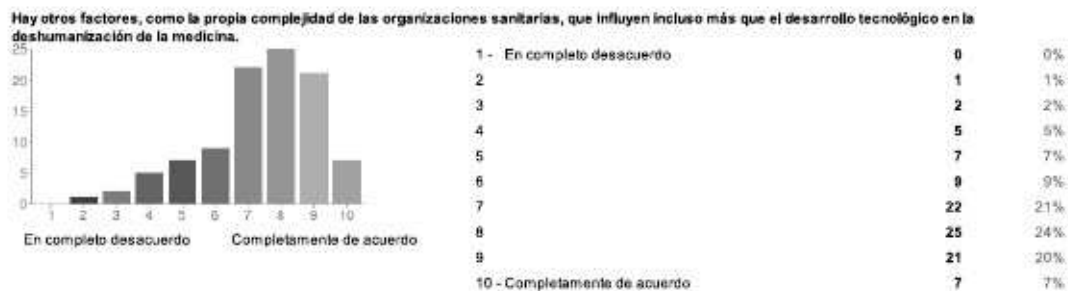
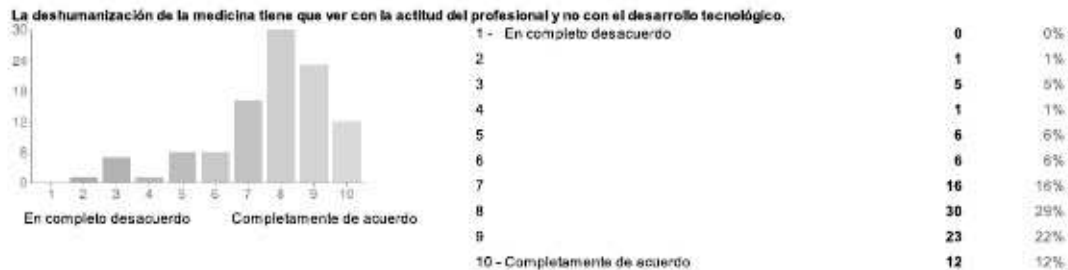
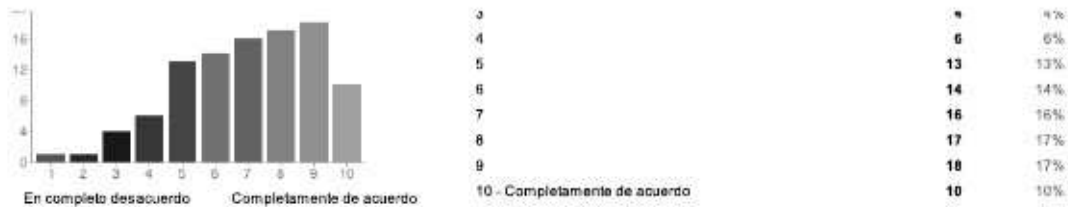


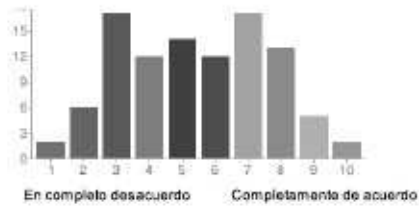
1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	0	0%
3	2	2%
4	5	5%
5	8	8%
6	3	3%
7	10	10%
8	26	25%
9	20	19%
10 - Completamente de acuerdo	26	25%

El desarrollo tecnológico ha contribuido a la deshumanización de la profesión médica.



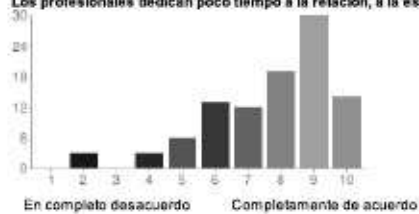
1 - En completo desacuerdo	1	1%
2	1	1%
3	1	1%





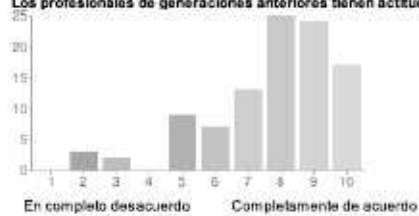
2	6	6%
3	17	17%
4	12	12%
5	14	14%
6	12	12%
7	17	17%
8	13	13%
9	5	5%
10 - Completamente de acuerdo	2	2%

Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, a la escucha y al trato personalizado.



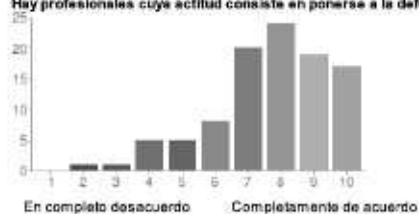
1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	3	3%
3	0	0%
4	3	3%
5	6	6%
6	13	13%
7	12	12%
8	19	18%
9	30	29%
10 - Completamente de acuerdo	14	14%

Los profesionales de generaciones anteriores tienen actitudes paternalistas.



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	3	3%
3	2	2%
4	0	0%
5	9	9%
6	7	7%
7	13	13%
8	25	24%
9	24	23%
10 - Completamente de acuerdo	17	17%

Hay profesionales cuya actitud consiste en ponerse a la defensiva.



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	1	1%
3	1	1%
4	5	5%
5	5	5%
6	8	8%
7	20	19%
8	24	23%
9	19	18%
10 - Completamente de acuerdo	17	17%

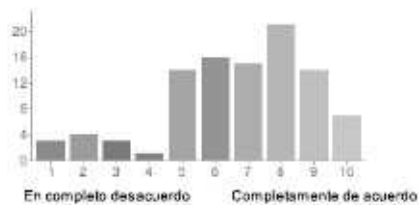
Hay profesionales sanitarios que interpretan como agresión la solicitud de explicaciones.



1 - En completo desacuerdo	3	3%
2	4	4%
3	0	0%
4	3	3%
5	6	6%
6	8	8%
7	19	18%
8	27	26%
9	20	19%
10 - Completamente de acuerdo	13	13%

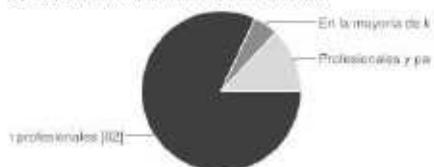
En ocasiones los sanitarios descargan su insatisfacción en los pacientes.

1 - En completo desacuerdo	3	3%
2	4	4%



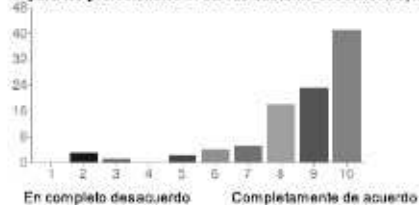
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1	3	3%
2	4	1%
3	14	14%
4	16	16%
5	15	15%
6	21	20%
7	14	14%
8	7	7%
9		
10 - Completamente de acuerdo	7	7%

¿Quién presenta los casos al Comité de Ética?



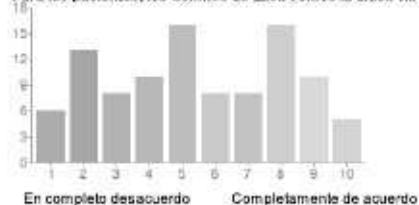
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
En la mayoría de los casos son profesionales	82	80%
En la mayoría de los casos son los pacientes	5	5%
Profesionales y pacientes indistintamente	13	13%

Si para los profesionales el CEA es bastante desconocido, mucho más para los pacientes.



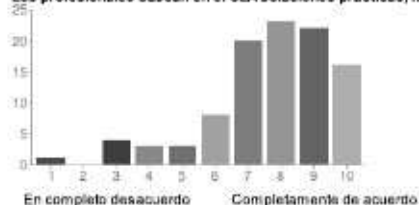
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	3	3%
3	1	1%
4	0	0%
5	2	2%
6	4	4%
7	5	5%
8	18	17%
9	23	22%
10 - Completamente de acuerdo	41	40%

Para los pacientes, los Comités de Ética somos la única vía que les queda cuando no se les ha hecho caso en otras instancias.



Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1 - En completo desacuerdo	6	6%
2	13	13%
3	8	8%
4	10	10%
5	16	16%
6	8	8%
7	8	8%
8	16	16%
9	10	10%
10 - Completamente de acuerdo	5	5%

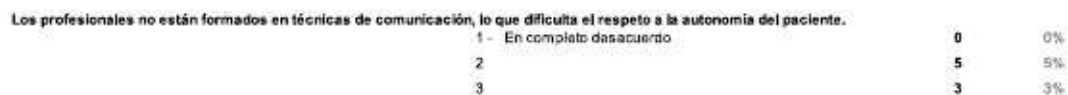
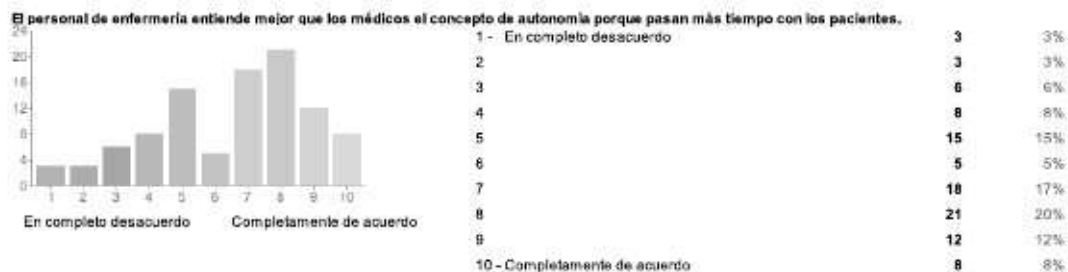
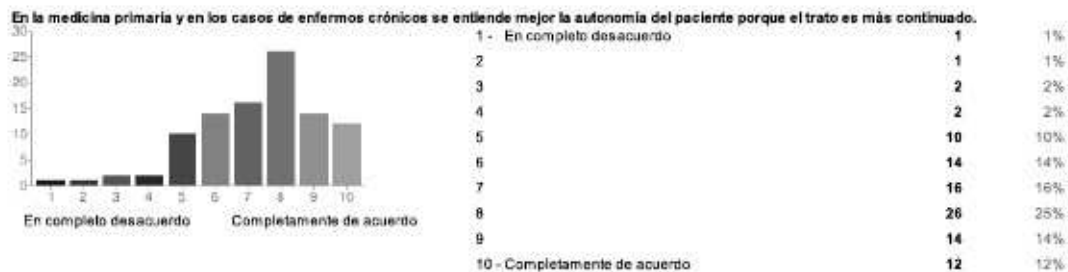
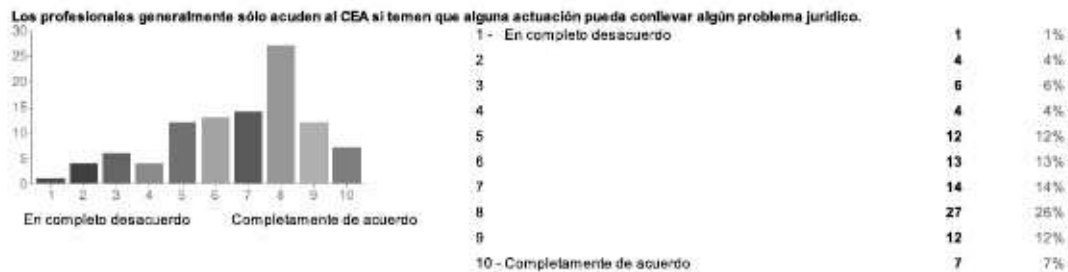
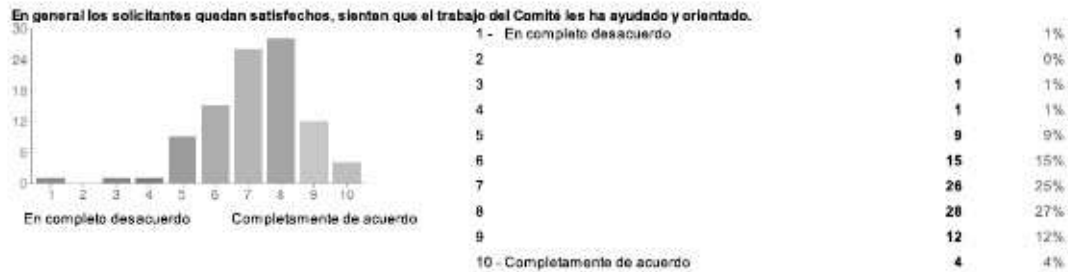
Los profesionales buscan en el CEA soluciones prácticas, no las reflexiones que nosotros les planteamos.

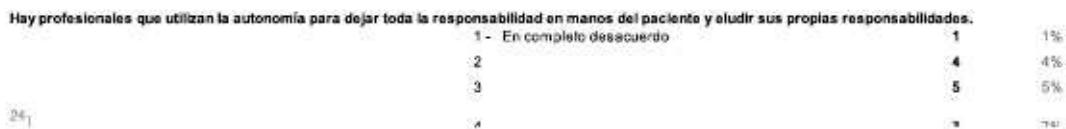
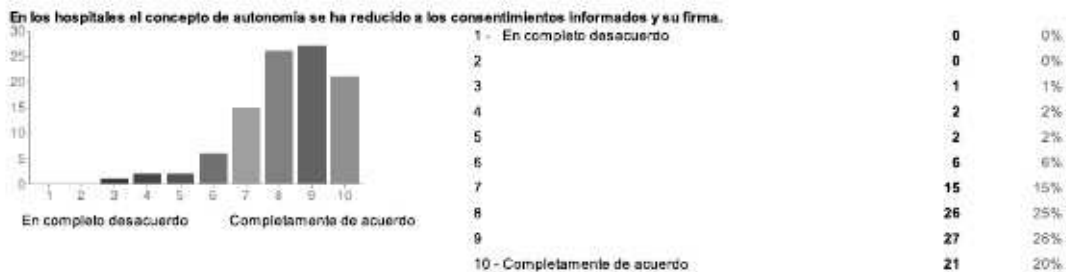
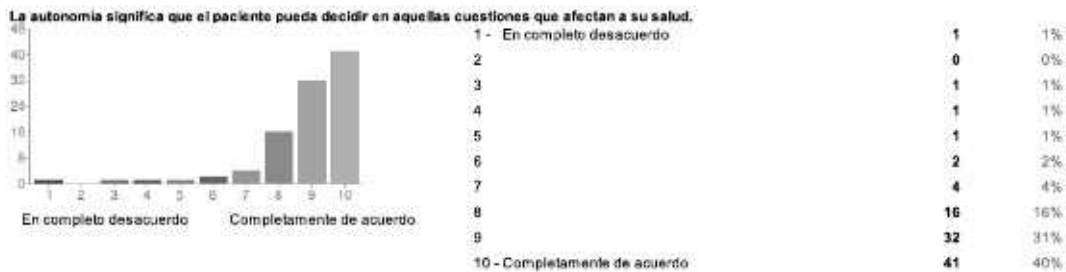
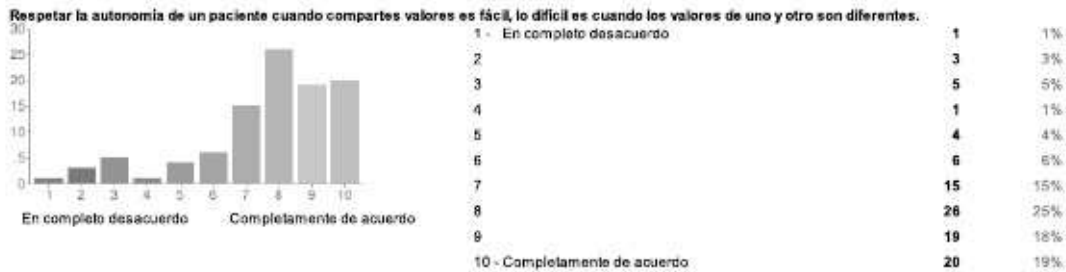
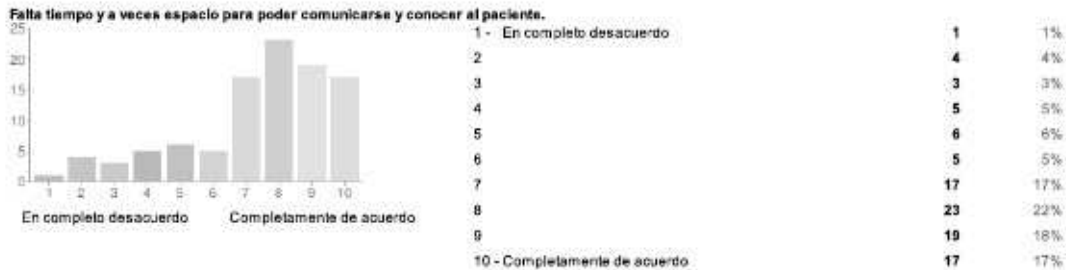
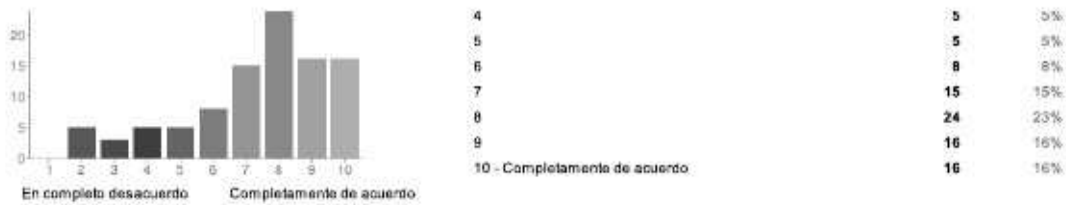


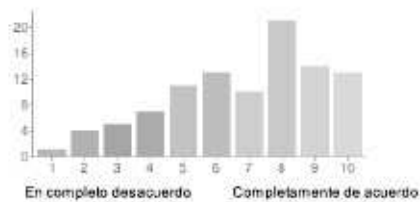
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1 - En completo desacuerdo	1	1%
2	0	0%
3	4	4%
4	3	3%
5	3	3%
6	8	8%
7	20	19%
8	23	22%
9	22	21%
10 - Completamente de acuerdo	16	16%

Los profesionales consultan poco al CEA porque algunos ni siquiera se plantean que podrían hacer las cosas mucho mejor.

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1 - En completo desacuerdo	1	1%
2	3	3%
3	3	3%
4	3	3%



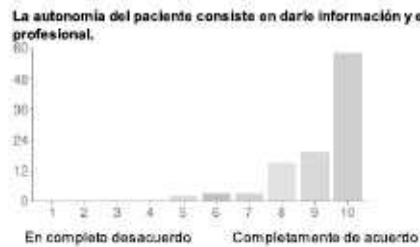




4	7	7%
5	11	11%
6	13	13%
7	10	10%
8	21	20%
9	14	14%
10 - Completamente de acuerdo	13	13%



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	2	2%
3	2	2%
4	0	0%
5	7	7%
6	3	3%
7	13	13%
8	24	23%
9	25	24%
10 - Completamente de acuerdo	23	22%



1 - En completo desacuerdo	0	0%
2	0	0%
3	0	0%
4	0	0%
5	2	2%
6	3	3%
7	3	3%
8	15	15%
9	19	18%
10 - Completamente de acuerdo	56	56%

En este espacio puede añadir cualquier cuestión que desee sobre cualquiera de los temas que se han tratado en el cuestionario y no esté ya recogida.

Hay un problema en la tabla de valoración de los elementos de la formación, el tercero y cuarto para mí son 4 pero no lo puedo poner, me borra el anterior. Por lo demás considero que es difícil generalizar en algunos de los puntos tratados y no es fácil calificar ciertas actitudes porque depende de la persona no de un colectivo. Si es posible me gustaría conocer los resultados del trabajo. observación: a parte del principio de autonomía, que parece que usted le dá mucha importancia, también hay otros principios dentro de la bioética, y que en estos momentos de crisis y recortes, es fundamental



Número de respuestas sin fechas: 3