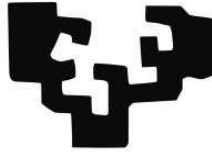


eman ta zabal zazu



UPV EHU

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

---

# **AUTONOMÍA DEL PACIENTE**

---

## **Una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial**

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR

**Ion Arrieta Valero**

Para la obtención del título de Doctor en Filosofía

Director:

**Antonio Casado da Rocha**

DONOSTIA – SAN SEBASTIÁN  
2016



Para Javier



0. INTRODUCCIÓN.....	1
1. TEORÍAS DE LA AUTONOMÍA EN ÉTICA Y BIOÉTICA.....	11
1.1. Presentación.....	11
1.2. Autonomía personal o individual en Dworkin.....	13
1.3. Autonomía moral en Kant.....	17
1.4. Autonomía relacional.....	24
1.5. Autonomía naturalizada.....	28
1.6. ¿Un núcleo conceptual para la noción de autonomía?.....	31
1.7. <i>What gets you autonomy</i> .....	38
1.8. Recapitulación.....	41
2. EL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA EN BIOÉTICA.....	43
2.1. Presentación.....	43
2.2. La introducción del principio de respeto a la autonomía en bioética.....	45
2.3. El principlismo norteamericano.....	50
2.4. La bioética del permiso de Engelhardt.....	56
2.5. La implantación del principlismo en España: el primer Gracia.....	62
2.6. Pablo Simón y el problema del principio de autonomía.....	67
2.7. De los principios a los valores: el segundo Gracia.....	77
2.8. Recapitulación.....	82
3. CONCEPTOS DE AUTONOMÍA Y ENFERMEDAD EN MEDICINA Y BIOÉTICA...85	
3.1. Presentación.....	85
3.2. Naturalismo y normativismo en las definiciones de salud y enfermedad.....	87
3.3. Una fenomenología de la enfermedad.....	93
3.4. Salud en la enfermedad.....	102
3.5. <i>Disease, sickness and illness</i> .....	108
3.6. La preeminencia de la vertiente <i>disease</i> en la medicina occidental.....	112
3.7. La preeminencia de la vertiente <i>disease</i> en la bioética estándar.....	125
3.8. Recapitulación.....	127
4. LA PLURALIDAD DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA EN ÉTICA ASISTENCIAL 130	
4.1. Presentación.....	130
4.2. El concepto estándar de autonomía en bioética. Presentación y caracterización.....	132
4.2.1. Autonomía como independencia.....	134

4.2.2. Autonomía como libertad negativa.....	137
4.2.3. Autonomía como derecho.....	140
4.2.4. Autonomía en la salud.....	143
4.2.5. Autonomía decisoria.....	145
4.3. El concepto estándar de autonomía en bioética. Evaluación y crítica.....	149
4.4. El concepto de autonomía en ética biomédica.....	165
4.4.1. Autonomía en ética clínica.....	169
4.4.2. Autonomía en ética de la investigación biomédica.....	177
4.5. Recapitulación.....	180
5. DIMENSIONES DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE.....	185
5.1. Presentación.....	185
5.2. Dimensiones de la autonomía del paciente.....	193
5.2.1. Capacidades para la autonomía.....	198
5.2.2. Descentralizando la autonomía.....	207
5.2.3. <i>What gets you autonomy in illness</i> .....	215
5.3. Autonomía decisoria.....	223
5.4. Autonomía funcional.....	243
5.5. Autonomía ejecutiva.....	268
5.6. Autonomía narrativa.....	286
5.7. Autonomía informativa.....	310
5.8. Recapitulación.....	322
6. CONCLUSIONES.....	332
7. BIBLIOGRAFIA.....	340

## 0. Introducción

Mi primera toma de contacto con la problemática que aborda esta tesis se produjo en el Máster en “Filosofía, Ciencia y Valores” en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea en el curso 2009/2010. En mi tesina de fin de máster examiné el principio de respeto a la autonomía y su relación con los otros principios bioéticos (beneficencia, no maleficencia y justicia) tomando como objeto de trabajo la película *Mar adentro* ([Arrieta 2010b](#)). Para realizarla, leí diversos trabajos de importantes autores a ambos lados del Atlántico, como Beauchamp y Childress o Engelhardt en el caso americano o Diego Gracia y Pablo Simón en el español. La tesis que defendí entonces es que la visión de la autonomía que se ofrece en esa película guarda mucha similitud con la concepción que de ella tiene Pablo Simón, es decir, no cabe entenderla como un asunto meramente privado e individual sino que tiene una dimensión política innegable. Aunque en *Mar adentro* se nos cuenta sobre todo la historia personal de un hombre que lucha por su derecho a morir, son constantes las referencias a terceros, que al fin y al cabo son imprescindibles para satisfacer su deseo, para hacerle autónomo.

Fue un trabajo de investigación modesto y —visto desde la perspectiva que dan los años y el mayor conocimiento de la materia— un tanto desfasado, puesto que se situaba dentro del llamado principialismo, una herramienta para la toma de decisiones que dominó el panorama clínico y asistencial en los años 80 y 90. Pero me permitió comenzar a comprender los problemas que surgen al aplicar en la práctica clínica un modelo de autonomía proveniente del ámbito jurídico y especialmente preocupado por proteger los derechos y las libertades del individuo. Este modelo idealizado de autonomía parecía responder a las necesidades de ciudadanos maduros, sanos y autosuficientes que toman decisiones independientemente y de manera consciente y racional, pero resultaba deficiente en un terreno como el asistencial, donde los individuos son especialmente vulnerables y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de otros.

En la medida en que avanzaba mi investigación me percaté además de un rasgo prácticamente común en todas las caracterizaciones más influyentes de la autonomía, a saber, que se ocupaban sobre todo de la capacidad por parte de la paciente<sup>1</sup> de tomar sus propias decisiones en lo que afecta a su vida y su salud, obviando otras facetas de su capacidad de autogobierno. El trabajo en torno a la autonomía de la primera generación de bioéticos se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria y hospitalaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. En estas situaciones resulta bastante pertinente concebir la autonomía en términos casi exclusivamente decisorios, con el fin de aceptar o desechar una decisión terapéutica determinada. Pero la mayor esperanza de vida de la población ha traído consigo en las últimas décadas un espectacular aumento de las enfermedades crónicas y de las discapacidades y dependencias asociadas a ellas, que requieren atención prolongada en el tiempo e incluso durante toda la vida de la paciente. La autonomía de corte decisorio resulta insuficiente en contextos crónicos y de medicina primaria, donde el estilo de interacción entre profesionales y pacientes es notablemente distinto y donde las decisiones concretas son

---

1) En esta investigación voy a usar indistintamente los géneros masculino y femenino (tanto «la paciente» como «el paciente», «las usuarias» y «los usuarios», etc.).



probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. Es por ello que en esta tesis doctoral propongo (y así lo recoge el título) un entendimiento contextual de la autonomía del paciente. Me sitúo en la órbita de autores contextualistas como Joel Anderson, que dudan que el concepto de autonomía tenga un significado único y coherente y consideran necesario tener en cuenta previamente el contexto práctico más amplio dentro del cual la autonomía adquiere sentido y tiene aplicación. Siendo esto así, los factores más importantes en las intervenciones en procesos crónicos son diferentes de aquellos en intervenciones con enfermos agudos, y entre ellos está sin duda el diferente concepto de autonomía a aplicar.

A este respecto, algunas publicaciones recientes del director de este trabajo, Antonio Casado, o del profesor José Antonio Seoane, entre otros, plantean la necesidad de configurar un concepto de autonomía más acorde con las necesidades que surgen en la relación clínica de nuestro tiempo y que no se limite únicamente a los aspectos decisorios y a la medicina terciaria y hospitalaria. Es en este programa de ampliación y reconceptualización de la autonomía donde ubico mi investigación y la aportación que pretendo realizar. Hasta donde yo sé, este es el primer trabajo que recoge de una manera más o menos fundamentada todas las formas o momentos en los que puede surgir la cuestión de la (in)capacidad de autogobierno del paciente. La contribución o innovación principal de este trabajo estriba en la exposición sistemática de las cinco dimensiones que expongo en el quinto capítulo, dimensiones que ya estaban presentes de una u otra manera en la literatura asistencial, pero casi siempre articuladas de modo aislado o no recogidas en su totalidad. He intentado además subsanar ciertas imprecisiones conceptuales que he detectado en algunos trabajos que abordan las distintas facetas de la autonomía de la paciente, sobre todo en lo relacionado con las dimensiones ejecutiva y funcional. En muchos casos, estos dos elementos tienden a usarse indistintamente, cuando a mi juicio deben recibir un tratamiento diferenciado, ya que apuntan a dos ámbitos de la acción humana notablemente distintos. Como intentaré mostrar, no es difícil observar casos de una autonomía funcional robusta y una autonomía ejecutiva muy limitada y viceversa, y no atender esta circunstancia oscurece muchas cuestiones que nos permitirían una mejor comprensión de la situación de cada paciente.

Este trabajo obedece a un interés profesional pero tiene también una motivación personal. Ya hace más de 15 años que padezco psoriasis, una enfermedad crónica y no contagiosa de la piel. Afortunadamente, mi grado de psoriasis es leve, lo cual, dentro de las molestias que a veces me ocasiona, me permite llevar una vida totalmente normal. Sin embargo, investigar en torno a este tema y padecer psoriasis me ha hecho aproximarme con bastante recelo a muchas teorías sobre la autonomía del paciente. Y es que esta enfermedad de la piel también plantea cuestiones de autonomía personal, por mucho que casi nunca sean recogidas por la literatura dominante, todavía muy centrada en los aspectos decisorios. Como expondré en la sección sobre autonomía ejecutiva, la psoriasis es una de las enfermedades crónicas con más baja adherencia al tratamiento por parte de los pacientes. Los problemas que surgen con esta patología no tienen que ver tanto con la toma puntual de decisiones cuanto con la manera de gestionar y ejecutar esas decisiones a lo largo del tiempo. Mi experiencia y mi reflexión en torno a ello me han llevado a discernir entre la autonomía funcional y la autonomía ejecutiva.

Esta investigación se propone dos objetivos generales. Por un lado, explorar la naturaleza del concepto de autonomía con el que habitualmente trabajan la ética clínica y asistencial con el fin de detectar posibles deficiencias. Y, por otro, articular una noción de autonomía que se ajuste a las necesidades de la relación asistencial, y que además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección considere y cuide las circunstancias fisiológicas y psicológicas concretas de cada paciente y su propia experiencia subjetiva personal. La hipótesis general que deseo plantear señala que la noción de autonomía habitualmente usada en ética asistencial es una autonomía idealizada, pensada para ciudadanos sanos e independientes, y en la que sobre todo se subraya la capacidad de los agentes para tomar decisiones (autonomía decisoria), descuidando otras dimensiones importantes de la autonomía del paciente. Estos objetivos e hipótesis generales se despliegan en otros más específicos planteados a lo largo de los cinco capítulos de los que consta esta investigación.<sup>2</sup> En el primer capítulo

---

2) Los cinco capítulos de este trabajo han sido elaborados con la intención de que puedan ser leídos de manera independiente. Estructurar de este modo el trabajo tiene a mi modo de ver sus virtudes pero también sus riesgos, uno de los cuales puede ser

propongo una taxonomía de las grandes corrientes en las que se agrupan los distintos conceptos de autonomía presentes en la teoría y la práctica bioéticas (personal, moral, relacional y naturalizada). Con esta clasificación no pretendo ofrecer un panorama fidedigno de la extensa biografía sobre autonomía que encontramos hoy en día en la literatura bioética. La elaboro con el fin de identificar las fortalezas y debilidades de las concepciones más representativas para aplicarlas a un contexto como el clínico-asistencial, donde las personas se encuentran por lo general en una situación de enfermedad o dependencia. A continuación me pregunto si de todas estas nociones tan dispares de autonomía es posible extraer un núcleo conceptual (como por ejemplo «la capacidad psicológica para el autogobierno») a partir del cual despliegan sus diferentes acepciones, rasgos y reclamos normativos. Aunque muestro mis dudas al respecto, esta una cuestión importante que vuelvo a retomar al final de la investigación para comprobar si la capacidad psicológica o mental puede ser considerada el elemento central a partir del cual se puede construir la autonomía del paciente.

El segundo capítulo, de carácter histórico, intenta mostrar cuándo y de qué manera se introdujo el principio de respeto a la autonomía en la bioética norteamericana. Una de las hipótesis que manejo es que la autonomía se abrió paso en la ética clínica a través de la ética de la investigación, manteniendo en buena medida sus rasgos procedimentales y negativos. Este principio demanda de los profesionales evitar abusos y «respetar» la soberanía de aquellas personas con las que trabajan, demanda que por lo general se satisface con la presentación y firma del consentimiento informado. Como es sabido, fue sobre todo Diego Gracia quien importó y dio a conocer en España el principialismo norteamericano, si bien rechazando que debamos considerar *prima facie* los cuatro principios y proponiendo la existencia de una jerarquía o diferenciación entre los principios, pues unos tienen prioridad sobre otros. La obra de Gracia es muy extensa, y en ella se puede apreciar al menos dos movimientos. El primero tiene que ver con la conceptualización del principio de autonomía, en buena medida influenciado por Pablo Simón y otros que consideran que no

---

una cierta reiteración de contenidos en la presentación y en la recapitulación de cada capítulo.

cabe concebirlo como un principio bioético más, sino como una nueva visión de lo que es el ser humano y que conlleva nuevos deberes de beneficencia, justicia y no maleficencia. El segundo movimiento es de mayor calado y tiene que ver con un cambio en el modo de fundamentación y la toma de decisiones. Es un paso del lenguaje de los principios al lenguaje de los valores, una evolución que puede interpretarse como un intento de adaptación a las transformaciones experimentadas por el ámbito sociosanitario en los últimos años.

Uno de los aspectos centrales a los que afecta este cambio de lenguaje es a la comprensión de fenómenos como la salud y la enfermedad. El tercer capítulo se introduce en el vivo debate que en torno a estas nociones se está dando en filosofía de la medicina. A través especialmente del debate entre naturalistas y normativistas, intento mostrar cómo la medicina occidental y la bioética estándar piensan y aplican los conceptos de salud y enfermedad, y ello con el fin de averiguar qué relación establecen entre estos conceptos y la noción de autonomía. Un problema que nos vamos a encontrar apunta al hecho de que desde la profesión médica se tiende a definir estos conceptos en términos biológicos o mecánicos, mientras que en el lenguaje ordinario habitualmente se refieren a sentimientos subjetivos de cada individuo o a percepciones sociales o culturales. De hecho, la tesis que defiendo es que, debido a un acercamiento demasiado naturalista y científico al fenómeno de la enfermedad humana, el concepto de autonomía predominante tanto en la medicina occidental como en la bioética estándar se encuentra más vinculado a la visión profesional de la enfermedad (*disease*) que a la personal (*illness*) o social (*sickness*). A mi modo de ver, los enfoques naturalistas y normativistas han de ser complementados con una «fenomenología de la enfermedad», la experiencia de estar enfermo, la enfermedad como es vivida por la persona afectada.

Si en el tercer capítulo defiendo que la autonomía ha sido por lo general interpretada en términos médicos más que en términos personales o sociales, en el capítulo cuatro me marco como objetivo identificar otros rasgos que se repiten con frecuencia en las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas e influyentes. Aquí propongo la hipótesis de que el concepto estándar de autonomía en bioética se ha interpretado en clave de libertad negativa, como el derecho del paciente

a elegir entre opciones terapéuticas en condiciones de independencia o ausencia de interferencias externas. Esta visión genera múltiples problemas, especialmente en el ámbito clínico, ya que al incidir sobre todo en la defensa de los derechos de las usuarias se descuidan los aspectos subjetivos personales, empujando la autonomía a su vertiente legal y reduciendo su alcance al consentimiento informado. Basándome en desarrollos más relacionales y naturalizados, ofrezco una serie de alternativas a esta noción de autonomía, más acordes con fenómenos intrínsecos a la condición humana como la vulnerabilidad o la interdependencia. Tras exponer brevemente las diferencias que presenta la autonomía en ética de la investigación biomédica y en ética clínica, termino el capítulo señalando ciertos rasgos distintivos dentro de esta última, especialmente los derivados de la atención de la enfermedad aguda propia de la medicina terciaria y los relacionados con la atención de la enfermedad crónica y los cuidados paliativos propios de la atención primaria.

En el quinto y último capítulo, el más extenso, importante y propositivo, pretendo articular una noción naturalizada y multidimensional de la autonomía que recoja todos los estadios o momentos en los cuales se presenta la cuestión de la (in)capacidad de autogobierno del paciente a lo largo de todo el proceso de asistencia y cuidado. Además de la capacidad para tomar decisiones libres y terapéuticamente informadas —*dimensión decisoria*—, recojo también la capacidad de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar tareas que una mayoría estadística de personas hace (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.) —*dimensión funcional*—, la capacidad por parte de la paciente para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, esto es, la capacidad para cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido —*dimensión ejecutiva*—, el poder del paciente de disponer y controlar la información relativa a su situación del modo que estime conveniente —*dimensión informativa*—, o la capacidad para retener, comprender y comunicar a los demás, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible, los principales aspectos identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida —*dimensión narrativa*—. Abordo también en este capítulo un análisis de la noción de capacidad y su relación con la idea de autonomía, y retomo la

cuestión planteada al principio, esto es, preguntándome si es posible dar con una suerte de sustrato conceptual que sirva para todas las manifestaciones de la autonomía del paciente. Termino argumentando que la capacidad mental del individuo es un elemento necesario pero no suficiente de la autonomía del paciente.

En una tesis doctoral son importantes el tema y lo que aporta al conocimiento existente, pero también la experiencia investigadora que le aporta al autor. A lo largo de los cinco años que me ha llevado realizar este trabajo he adquirido una serie de conocimientos teóricos y de herramientas prácticas que me han permitido formarme y aspirar a continuar mi carrera profesional como investigador. También me han servido para darme cuenta de las limitaciones o carencias que sin duda se pueden achacar a mi investigación. Soy consciente de que lo dicho en estas páginas puede resultar deficiente si se mira desde un prisma diferente al mío. La bioética es un terreno amplio que linda con áreas como la medicina, el derecho o la biología, y comprendo las reticencias que a un profesional de estas disciplinas le pueda despertar esta investigación. Como es natural al abordar un tema como la autonomía de la paciente, en mi investigación hago continuas referencias a la medicina y a la profesión médica, comento leyes como la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, o discuto cuestiones biológicas o antropológicas, pero creo necesario señalar que este es ante todo un trabajo de ética, y desde este prisma he abordado mi investigación. Como más adelante tendré ocasión de señalar, debemos entender la bioética, y especialmente la ética biomédica, como una «ética aplicada», en el sentido de que lo específico de ella es aplicar los principios y valores éticos generales a los problemas de la práctica médico-asistencial, y de esto se ocupa este trabajo con la noción de autonomía, si bien desde un perfil exclusivamente teórico o académico, sin validación o contrastación empírica de las ideas y sugerencias que se proponen.

Por otro lado, la experiencia investigadora que he adquirido me permite vislumbrar vías futuras de investigación que este trabajo deja abiertas. Un problema que esta investigación aborda pero de manera tangencial (a través del estudio de la relación entre psoriasis y autonomía ejecutiva) es el problema de la falta de adherencia al tratamiento en muchas enfermedades crónicas. La no adherencia es un fenómeno

mundial de graves consecuencias: pérdida del control de la enfermedad, altos costos en el sistema de salud por incremento en ingresos y readmisiones hospitalarias, pérdida de calidad de vida, gran desgaste familiar y social, etc. Entender las causas de la baja adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias para neutralizarlas proporcionaría por tanto enormes beneficios a los pacientes, a los profesionales de la medicina y a la sociedad en general. Esta investigación también aborda, aunque de manera bastante breve, los correlatos que vinculan a la autonomía decisoria con la autonomía funcional y narrativa, pero se echa en falta un estudio más pormenorizado y sistemático de la interacción existente entre las distintas dimensiones. Un examen fenomenológico de las distintas manifestaciones de la autonomía del paciente muestra que un menoscabo o daño en un aspecto de la capacidad de autogobierno de las personas suele afectar fuertemente a otro aspecto distinto de su autonomía. Así, sería interesante investigar cómo la autonomía narrativa del paciente incide o moldea su autonomía ejecutiva, y cómo esta interacción puede estar en la base o explicar el problema de la no adherencia. Por último, esta investigación termina defendiendo que un déficit importante en la capacidad mental de una paciente tendrá como resultado una disminución en todas las demás capacidades para la autonomía. La capacidad mental o psicológica para el autogobierno ha sido y es ampliamente trabajada por los teóricos de la autonomía, pero casi siempre como una condición de la autonomía decisoria. Parece necesario ampliar la mirada y estudiar la capacidad mental del paciente como uno de los requisitos de todas las manifestaciones de la autonomía, así como un elemento clave en las interacciones que se dan entre las diferentes dimensiones.

Este trabajo de investigación ha sido financiado por una beca predoctoral del Gobierno Vasco (Programa de ayudas FPI-2011). Aunque lleva mi firma, no se podría haber realizado sin el concurso y la ayuda de numerosas personas y grupos. Quiero expresar mi agradecimiento a Antonio Casado da Rocha, director y supervisor de esta investigación, a quien me une más de diez años de relación profesional y personal. Si hay algo valioso en esta investigación, sin duda se lo debo a él. También quiero mostrar mi deuda con todas las personas que conforman el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social, que durante todos estos años me han ofrecido amablemente un lugar para

realizar mi investigación, así como todo tipo de ayuda y asesoramiento. Realizar el doctorado también me ha dado la oportunidad de trabajar con el grupo de investigación consolidado “IAS-Research. Center for Life, Mind and Society”, un grupo con amplia experiencia en la dirección de tesis doctorales y formado por excelentes investigadores de los que he aprendido mucho a través de los numerosos seminarios, charlas y debates que organizan. También quiero mostrar mi agradecimiento a Suzanne M. Rivera, Nicole Deming, Stuart J. Youngner y Mark Aulisio de la Case Western Reserve University (Cleveland, EE.UU.) y a Martje Schermer del Erasmus MC University Medical Center (Rotterdam, Holanda), que me acogieron de manera inmejorable durante las estancias investigadoras de tres meses cada una que realicé en sus centros. Por último, quisiera mostrar mi cariño a mis padres, mi mujer Amaia y el resto de mi familia, a quienes nunca podré devolver todo lo que han hecho y hacen por mí. A todas y a todos, *eskerrik asko*.



# 1. Teorías de la autonomía en ética y bioética

## 1.1. Presentación

Una de las primeras cosas que se constatan cuando uno se aproxima a la idea de autonomía es la gran pluralidad de acepciones y usos que alberga, y ello sin entrar siquiera a estudiar su primigenio sentido político.<sup>3</sup> La tarea de realizar un análisis conceptual mínimamente riguroso del término recuerda a la célebre parábola india que narra el encuentro entre varios hombres ciegos y un elefante (véase [Gaylin y Jennings 2003, 29](#)). En su afán por comprender lo que tienen delante, los hombres comienzan a tocar distintas partes del animal, como su costado, su colmillo o su trompa. Más tarde, todos ellos regresan a la ciudad, donde comparan sus observaciones para darse cuenta de que no coinciden en nada. Al igual que ocurre en la fábula, son muy divergentes las concepciones que encontramos en la literatura ética y política de la

---

<sup>3</sup> Buena parte del material de este primer capítulo ya ha sido publicado con anterioridad. Véase Arrieta y Casado (2014) y Arrieta (2014).

noción de autonomía. Así, hay quien habla de autonomía como un equivalente a la idea de libertad (positiva o negativa en la terminología de Berlin), quien lo hace para referirse al autogobierno o la soberanía individual, o como un término idéntico al libre albedrío. Hay quien equipara la autonomía con la noción de dignidad, o con integridad, individualidad, independencia, responsabilidad o autoconocimiento. O quien la identifica con cualidades de auto-afirmación, reflexión crítica, ausencia de obligación, ausencia de causalidad externa, o conocimiento de los propios intereses. También se predica la autonomía de las acciones, o de las creencias, los motivos para actuar, las normas, la voluntad de otras personas, los pensamientos o los principios, etc. (Dworkin 1988, 6).

Este capítulo comienza con una serie de distinciones entre los diferentes conceptos (o familias de conceptos) de autonomía que están presentes en la teoría y la práctica de la bioética, y luego pasa a elaborar algunas implicaciones. Para presentarlos uno por uno, comenzaremos con una de las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas, la de Gerald Dworkin (*autonomía personal* o *individual*). Repasaremos la autonomía de principios que nos propone como alternativa Onora O'Neill, de claro corte kantiano (*autonomía moral*). Analizaremos a continuación la denominada *autonomía relacional*, un modelo «paraguas» que recoge muchas de las críticas realizadas a la concepción dominante. Esta concepción también está sujeta a críticas procedentes de las neurociencias, que rebajan en gran medida sus pretensiones de racionalidad (*autonomía naturalizada*). En ningún caso se pretende que esta taxonomía sea exhaustiva; hay conceptos de autonomía que quedan fuera de esta clasificación, o que caen dentro de más de una categoría. Lo que se pretende al cartografiar las diversas formas en las que se utiliza este término es reducir a cuatro la inabarcable cantidad de concepciones de la autonomía que pueden ser encontradas en la literatura bioética. De este modo puede resultar más accesible la tarea de probar sus potencialidades y deficiencias en un entorno como el asistencial, caracterizado por el trato con personas con una autonomía en una situación especialmente precaria. Esto se hará de forma explícita en el capítulo cuarto, aunque cabe suponer de antemano que las fortalezas o debilidades de cada familia de concepciones de la

autonomía irán surgiendo por sí solas a medida que vaya avanzando esta investigación.

Que haya teorías de la autonomía tan dispares y hasta rivales nos hace dudar que exista un núcleo conceptual, una suerte de esencia última de la autonomía que permita explicar y justificar las diferentes acepciones, rasgos y reclamos normativos. Este primer capítulo termina mostrando las reticencias que al respecto muestra Joel Anderson, cuya visión contextual e intersubjetiva de la autonomía tendrá gran influencia en este trabajo. En sintonía con las ideas defendidas por Anderson y otros autores, una de las tesis últimas de esta investigación es que el ejercicio de la autonomía sólo podrá desarrollarse y prosperar si las condiciones en el ámbito relacional y social son favorables.

## **1.2. Autonomía personal o individual en Dworkin**

Al igual que ocurre en la fábula de los hombres ciegos y el elefante, sólo tras poner en común todas las perspectivas parciales podremos hacernos una cierta idea de la noción de autonomía en su conjunto. Es lo que hace un autor como John Christman (1989, 5), para quien de la gran complejidad interna del concepto es posible extraer un sustrato, un núcleo conceptual, entendido como «una capacidad [*ability*] psicológica para el autogobierno». Es esta una propiedad descriptiva de la gran mayoría de los seres humanos, una característica real de las personas, y todos los diferentes rasgos que se atribuyen a la autonomía derivan su significado y pueden ser explicados en relación a esta idea básica de autogobierno. Rasgos como autenticidad o autodeterminación o nociones de autonomía como elección individual o como derecho político emergen de esta característica inicial.<sup>4</sup> Christman (1989, 6) concluye que debemos a Gerald Dworkin uno de los desarrollos teóricos más exitosos e influyentes de esta idea nuclear, desarrollo que se ha convertido en el modelo estándar de autonomía en bioética (Felsen y Reiner 2011).

---

4) Al final de este capítulo, en el apartado “En torno al núcleo conceptual de la noción de autonomía” (págs. 31-37), se pondrá en cuestión la pretensión de dar con el sustrato conceptual de lo que es la autonomía. En la definición propuesta por Christman, por ejemplo, la inclusión del adjetivo «psicológico» tiene como resultado la exclusión de diversas manifestaciones o «dimensiones» de la autonomía.

La teoría de Dworkin busca describir cómo la autonomía es ejercida, y lo hace analizando un atributo distintivo real de las personas como es su estructura motivacional, esto es, la capacidad que tienen los individuos para reflexionar y evaluar críticamente sus preferencias, deseos, intereses, etc.<sup>5</sup> Somos personas movidas por necesidades, anhelos, creencias, valores, ideales, etc. Pero también somos seres con la capacidad de distanciarnos críticamente de esos atributos y actitudes, de examinarlos, valorarlos y, tal vez, cambiarlos. Uno puede tener el deseo de fumar, pero también puede proponerse que su deseo más elevado de abandonar el tabaco se imponga sobre el primero. Es característico de las personas, y parece ser una capacidad humana distintiva, ser capaces de desenvolverse en este tipo de actividad (Dworkin 1988, 15).

El modelo DF descansa por tanto en las nociones de deseos de nivel bajo y nivel alto (o deseos de primer y segundo orden). Los deseos de primer orden tienen como objeto las acciones del agente: un deseo de hacer (o no hacer) X o Y; los deseos de segundo orden, por el contrario, tienen como objeto los deseos de primer orden: un deseo de desear (o no desear) hacer X o Y (Christman 1989, 6-7). El agente se comportará de modo autónomo cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel. Pero Dworkin añade que lo crucial para la autonomía del individuo no es tanto la identificación de segundo nivel con los deseos del primero, sino más bien “la capacidad de plantearse la

---

5) Aunque aquí sólo discutiremos el trabajo de Dworkin, conviene señalar que éste debe mucho al trabajo seminal de Harry Frankfurt (*Freedom of the will and the concept of a person*, 1971), lo que ha hecho que muchos autores (véase sobre todo Christman 1989, 3-23; también Tauber 2005, 128-131; o Casado 2008a, 79-82) denominen a esta teoría el modelo Frankfurt-Dworkin. Nótese que aunque la teoría fue expuesta en primer lugar por Frankfurt, Christman prefiere llamarla el modelo Dworkin-Frankfurt (modelo DF), pues considera que es sobre todo Dworkin quien más ha desarrollado y trabajado dicha teoría. También ha hecho fortuna la denominación, propuesta por Thalberg (1989, 123-136), de *análisis jerárquico de la autonomía*, porque hace referencia a lo sustancial de su modelo, la existencia en el agente de una estructura o jerarquía motivacional que ordena sus anhelos, preferencias, creencias, etc.

cuestión de si me identifico o rechazo los motivos por los cuales actúo” (1988, 15).<sup>6</sup>

La estrategia de Dworkin es atractiva porque no excluye las emociones y los deseos de las personas como elementos definitorios de la noción de autonomía, a la vez que subraya la importancia del componente racional. Es una estrategia mucho más pragmática —dice Tauber (2005, 130)—,

que reconoce las influencias emocionales y volitivas en la toma de decisiones, aceptando que las personas están sujetas a influencias sociales y psicológicas, y al mismo tiempo salva el elemento racional como algo crucial para la autonomía. Entendiendo que las acciones autónomas no son independientes de su contexto, la «libre elección» asume diferentes expresiones, responde a demandas heterogéneas, y se juzga por normas relativistas.

Pero la valoración de segundo orden no es para Dworkin la historia completa de la autonomía. Puede ocurrir que esta reflexión e intento de identificación con el tipo de persona que uno quiera ser esté influenciada por otras personas, fuerzas o circunstancias que hagan de este proceso algo ajeno al individuo. El origen de este proceso de identificación puede no ser propio del agente, sino estar causado por manipulación, coerción, sugestión hipnótica, etc. Esta es la razón que le lleva a Dworkin a introducir la «independencia procedimental» del proceso de valoración como requisito para la autonomía: “Explicar las condiciones de la independencia procedimental requiere distinguir los elementos que socavan las facultades reflexivas y críticas de las personas de los que las promueven o mejoran” (1988, 18).

---

<sup>6</sup> Dworkin matiza así ciertas afirmaciones de anteriores trabajos (véase Dworkin 1989 [1981]) para argumentar que lo realmente importante no es la identificación sino la reflexión sobre la identificación. Por ejemplo, a Pedro le apetece quedarse un rato más en la cama aun a sabiendas que llegará tarde al trabajo o no asistirá a una cita con un amigo. Satisfaciendo el deseo de permanecer más tiempo en la cama no actúa de forma autónoma, ya que esa acción contraviene sus preferencias y valores de nivel más alto (ser puntual y eficiente en el trabajo o cumplir la palabra dada a los amigos). En situaciones donde hay un conflicto entre las preferencias de primer y segundo orden, la mera congruencia entre ellos no vale como criterio para la autonomía, pues bastaría con alterar los deseos del segundo nivel y adecuarlos a los del primero, y no al revés, lo cual es bastante contraintuitivo.

Es necesario reparar en el adjetivo procedimental. Para Dworkin la autonomía no está conectada con un determinado tipo de decisiones, sino solamente con la capacidad de reflexionar críticamente sobre nuestras preferencias, deseos, valores e ideales. El contenido o la calidad de las decisiones y acciones que el agente moral lleva a cabo tras ese ejercicio dialógico consigo mismo no es relevante para definir el mayor o menor grado de autonomía. Por eso para Dworkin es importante alejarse de aquellas concepciones que defienden una «independencia sustantiva» como criterio para la autonomía, y no sólo porque suelen estar “conectadas con ideas de fuerte individualismo” (1988, 28), sino porque son inconsistentes con otros valores que creemos importantes. “Sea el sistema legal, la autoridad moral o Dios lo que esté en cuestión, esta autonomía [la sustantiva] requiere que el agente mantenga el control sobre sus decisiones y acciones. La promesa, el culto o la adoración, la obediencia a normas, la conformidad a la ley son todas vistas inconsistentes con la autonomía” (1988, 22). La independencia sustantiva ha de ser rechazada porque es incompatible con valores como la lealtad, la objetividad, el compromiso, la benevolencia o el amor. Y para Dworkin la autonomía no sólo debe hacer hueco a otros valores, sino que a veces tiene menos peso que ellos.

La independencia sustantiva, al poner el foco sólo en casos donde las personas desean estar libres de toda interferencia, pierde a juicio de Dworkin una crucial dimensión de la vida de las personas, que a menudo aceptan identificarse con influencias externas, asimilarlas y verse a sí mismas como el tipo de personas que desean ser conducidas de esa manera. “Una persona que desea estar restringida de algún modo, ya sea por la disciplina de un monasterio, el régimen de un ejército, o incluso por la fuerza, no es, sólo por ello, menos autónoma” (1988, 18). Afirmar que la autonomía excluye la dependencia puede tener consecuencias tan indeseables como, por ejemplo, considerar la persona egoísta más autónoma que la benevolente o la altruista, por el hecho de ser sustancialmente más independiente de las necesidades de los demás. Este rechazo de la independencia sustantiva hace de la autonomía algo menos restrictivo, ampliando el abanico de la conducta autónoma, lo cual despierta la simpatía de numerosos autores, que ven en su teoría un modelo mucho más pragmático, realista y funcional de la autonomía (Colomer 2004, 150).

Así las cosas, bien se podría cuestionar cómo una concepción — que, en palabras del propio Dworkin (1988), es bastante delgada (21), débil (25), demasiado formal (30)— puede tener valor y ser deseable. Al fin y al cabo, “la persona autónoma puede ser un tirano o un esclavo, un santo o un pecador, un fiero individualista o un gran altruista, un líder o un gregario” (1988, 29). Pero, en su opinión, “es precisamente porque la autonomía tiene este carácter relativamente débil y formal que puede jugar un papel fundamental en teoría moral” (1988, 109-110). Y añade (1988, 26):

Lo que es valioso sobre la autonomía es que los compromisos y las promesas que una persona hace los considera suyos, como parte de la persona que quiere ser, por lo que él mismo se define a través de esos compromisos. Pero si son a largo o a corto plazo, a primera vista o absolutos, permanentes o temporales, no es algo que contribuya a su valor.

Dworkin considera que dar valor a esta autonomía es respetar realmente a otras personas y aceptar su punto de vista moral. La autonomía es una noción relativamente débil y sin contenido porque la gente da sentido a sus vidas de muy diferentes maneras, siendo imposible llegar a un acuerdo sobre la mejor manera particular de hacerlo.

### **1.3. Autonomía moral en Kant**

Onora O’Neill (2003) muestra su descontento con esta forma, a su entender, tan estrecha de entender la autonomía. Para O’Neill, el rasgo más sobresaliente de las concepciones contemporáneas de la autonomía individual es la noción de independencia: el individuo es en cierto modo independiente de algo o alguien, y como resultado tiene una capacidad de decisión y acción independientes. Pero condenar la autonomía a no más que una forma de independencia individual hace que sus manifestaciones puedan ser moralmente admirables, corruptas o simplemente triviales. Como tal, no tiene una conexión necesaria con rasgos, circunstancias o condiciones que consideramos valiosos: “la acción independiente puede ser importante o trivial, heroica o brutal, útil o egoísta, admirada o preocupante para los demás. Si vemos la

autonomía individual como mera independencia, sus méritos serán muy variables” (O’Neill 2002, 25).

De todos modos, O’Neill (2003) admite que muchos autores de finales del siglo XX, caso de Frankfurt o de Dworkin, insisten a menudo en que la acción autónoma no sólo debe ser elegida (de modo independiente en cierta medida), sino elegida de manera racional. Abogan por una u otra forma de autonomía racional. La elección autónoma ha sido caracterizada por estos escritores como la elección que está bien informada, o informada plenamente, o reflexiva, o aprobada reflexivamente; en definitiva como la elección que, si bien en última instancia está basada en deseos o preferencias, sigue ciertos procesos racionales (como requiere el modelo DF).

¿Podría —se pregunta O’Neill (2003)— esta autonomía racional (a diferencia de la autonomía concebida como pura, mera independencia) estar más vinculada a la moral? O’Neill muestra serias dudas al respecto, ya que a su juicio es difícil demostrar que la elección racional autónoma lleva siempre (o incluso generalmente) a decisiones éticamente superiores. Las concepciones recientes de la autonomía racional permiten que los deseos y las preferencias, así como los procedimientos racionales para elegir, determinen lo que es autónomamente elegido: ¿por qué entonces debemos suponer que la autonomía racional garantiza aceptabilidad ética? Según O’Neill (2002, 27) “necesitamos una explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente”.

Pidiendo que la autonomía garantice aceptabilidad ética, lo que está haciendo O’Neill es en cierto modo el recorrido inverso a Dworkin (y en definitiva el camino inverso a casi todos los teóricos de la autonomía contemporáneos): un tránsito de la autonomía de las personas a una expresión de la autonomía moral, la autonomía de los principios. Como señalan Nys y colaboradores (2007, 9), a lo largo de la modernidad

el concepto de autonomía ha evolucionado de un término que fue inicialmente destinado para expresar la posibilidad de principios éticos que fueran independientes de metas contingentes, a una noción que denota la capacidad de los seres humanos para vivir sus vidas de acuerdo a sus propias ideas del bien. Dicho de manera diferente, ha habido un cambio de la autonomía moral a la autonomía personal.



Hablar de autonomía personal evoca la imagen de una persona a cargo de su vida, no sólo siguiendo sus deseos, sino eligiendo cuál de sus deseos seguir. No es una idea inmoral, pero tiene relativamente poco que ver con la moralidad. Aquellos que la valoran no lo hacen como parte de la empresa moral de conciliar los intereses de unas personas con los de otras, sino que lo ven como una forma particular de entender en qué consiste el interés de una persona (Waldron 2005, 307-308). La autonomía moral, por el contrario, se asocia de manera específica con la relación que existe entre la búsqueda de una persona de sus propios fines y el ejercicio de los demás de los suyos. Como dice Waldron, esto es particularmente cierto de sus manifestaciones kantianas. Una persona es autónoma en el sentido moral (kantiano), cuando no se guía sólo por su propia concepción de la felicidad, sino por una preocupación universalizada por los fines de todas las personas racionales. Los proponentes modernos de la autonomía personal están ansiosos por enfatizar la distancia entre su concepción y la concepción moral de la autonomía, pero en opinión de Waldron no es posible —ni incluso deseable— una clara distinción entre ambas.

Es precisamente este *vaciamiento moral* de la autonomía lo que le preocupa a O'Neill. Las concepciones de la autonomía individual, sean entendidas como mero seguimiento de cualquier preferencia o sean entendidas (más cautelosamente) como la consecución de determinados tipos de preferencias «correctas», en última instancia lo que han hecho según O'Neill es sustituir la obligación moral por la auto-expresión. O'Neill censura que este proceso se haga supuestamente bajo credenciales kantianas, puesto que la idea contemporánea del individuo que debe ser respetado en sus elecciones, deseos o preferencias subjetivas —esto es, hacer honor a sus inclinaciones— es bastante lejana de la formulación kantiana de la autonomía. Para O'Neill, estas nuevas versiones de la autonomía que han jugado una parte tan importante en las discusiones sobre la moralidad y la política desde mediados del siglo XX, y que tanto han penetrado en el sector público y la vida profesional (especialmente en el mundo de habla inglesa) están muy lejos del sentido que originariamente le dio Kant. A su modo de ver, la fuente principal de la mayoría de estas concepciones no es Kant, sino el John Stuart Mill de *Sobre la libertad* (2004). Según O'Neill, nos encontramos con asombro una concepción que ya no es digna de

nuestro aplauso, ya que, al descuidar su primigenio sentido kantiano, el valor de la autonomía se ha desvanecido también. De acuerdo a O'Neill (2003) el triunfo de la autonomía es un triste error: es un caso típico de "Traje nuevo del Emperador" donde todo el mundo se niega a reconocer que lo que celebramos es sólo una versión muy ligera de ropa de lo que realmente merece nuestra admiración.

¿Hay alguna otra explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente? La preferida por O'Neill es lo que ella llama «autonomía basada en principios», una noción de clara inspiración kantiana. Esta autonomía, en su opinión, difiere notablemente tanto de la pura independencia individual como de las concepciones de la autonomía racional, con sus teorías de la motivación impulsada por las preferencias y dirigida por los deseos. No es una concepción cuya esencia sea actuar de forma independiente. Más bien se trata de actuar sobre ciertos tipos de principios, en particular, es un cierto tipo de auto-legislación. Es la demanda de que actuemos únicamente de forma que podamos querer que todos los otros actúen así. O'Neill cree que esta restricción nos proporcionará una serie de requisitos morales y que es más favorable a la construcción de un ambiente de confianza en las relaciones asistenciales (2002, 91-95).<sup>7</sup>

O'Neill aboga por que nos tomemos la concepción kantiana de la autonomía en serio:

Nos enfrentamos a una elección. O aceptamos una concepción contemporánea de la autonomía, por lo que debemos concluir que es, en el mejor de los casos, un aspecto menor de la vida moral (y a veces sospechoso). O podemos tomar la concepción kantiana de la autonomía en serio, y tener por lo menos motivo para considerar si podría ser "el único principio de todas las leyes morales y de los deberes que éstas generan" (2003, 21).

---

7) La tesis principal del libro de O'Neill que estamos examinando, *Autonomy and Trust in Bioethics* (2002), señala que la «autonomía individual» propugnada por autores como Dworkin se ha hecho fuerte también en biomedicina, lo que está repercutiendo negativamente en el mantenimiento y la creación de un valor clave en estas prácticas como es la confianza entre usuarios y profesionales e investigadores. Al año siguiente de la publicación del libro, Dworkin (2003) le replicó diciendo que no había aportado prueba empírica alguna que diera fundamento a esa tesis. En la presentación del cuarto capítulo (págs. 130-132) desarrollo con más detenimiento esta polémica.

Los escritos sobre ética de Kant “se caracterizan por un incondicional compromiso con la libertad humana, con la dignidad del hombre y con la concepción de que la obligación moral no deriva ni de Dios, ni de las autoridades y comunidades humanas ni de las preferencias o deseos de los agentes humanos, sino de la razón” (O'Neill 1995, 253). Kant partió de la intuición básica de que la única manera en que los hombres podemos ser libres pasa por que nuestras acciones estén determinadas por algo que se desprende de nuestra propia naturaleza. De hecho, para Kant somos seres libres porque tenemos la capacidad para formular e imponernos a nosotros mismos la ley moral y con ello la obligación de respetar esta capacidad en los demás seres libres. De ahí que para Kant la autonomía resida “en la capacidad racional que tiene una persona para percibir y actuar de acuerdo a un dictado moral a priori, independientemente del contexto particular de la elección moral contingente e individual” (Tauber 2005, 100). Como señala Dworkin (1988, 57), para Kant la autonomía es “una propiedad de la voluntad de los agentes morales que les permite actuar de acuerdo a principios y no estar determinados por causas empíricas”.

Según Kant entre la autonomía y la moralidad existe un vínculo de necesidad. Como ha señalado Schneewind (2009, 23) al inicio de su importante libro *La invención de la autonomía*, “Kant inventó el concepto de moralidad como autonomía”. En el núcleo de su filosofía moral “está la afirmación de que la moralidad se centra en una ley que los seres humanos se imponen a sí mismos, y que al hacerlo necesariamente se proporcionan un motivo para obedecer. Kant llama autónomos a los agentes que se autogobiernan de este modo” (2009, 571). Por eso para O'Neill es importante señalar que la teoría de Kant no es sobre individuos viviendo su vida de acuerdo a sus propias preferencias o deseos, sino sobre la capacidad que éstos tienen para obedecer preceptos morales universales. En efecto, Kant “nunca habla de un *yo autónomo* o de *personas autónomas* o de *individuos autónomos*, sino más bien de la *autonomía de la razón*, o de la *autonomía de la moral*, o de la *autonomía de principios* y de la *autonomía de la voluntad*” (O'Neill 2002, 83, cursiva

en el original). La autonomía en Kant es un cierto tipo de auto-legislación, pero el énfasis está puesto en la legislación, no en el auto (2002, 85-86).<sup>8</sup>

Kant, en suma, inventó una nueva manera de entender la moralidad y a nosotros mismos como agentes morales. La originalidad, la profundidad y la influencia de su filosofía moral han sido y son largamente reconocidas. Sin embargo, si examinamos la construcción kantiana, es dudoso que su imperativo moral universal y su rigurosa aplicación de la acción ética autolegislada puedan servir de base a nuestras nociones de agencia moral en una sociedad pragmática y pluralista (Tauber 2001b). Según Christman (1989, 14), la mayor diferencia entre la concepción kantiana y las concepciones dominantes contemporáneas de la autonomía está en el nivel de la metafísica. Para Kant la autonomía de una persona no tiene lugar dentro del espacio ni del tiempo y no se somete a explicación o descripción empírica, es una autonomía ejercida por un sujeto trascendental a priori. Kant está describiendo las condiciones de posibilidad para la autonomía de un agente racional ideal. Entiende la autonomía como una característica intrínseca de todos los seres racionales, una capacidad de la que no se pueden desprender, no importa lo corruptos que sean o cómo manejen sus vidas morales. La autonomía es un rasgo «puro», donde «puro» es entendido como opuesto a «empírico», y la moralidad puede solamente originarse en una entidad pura y espiritual, diferente de nuestro ser empírico y corporal. Y es que Kant no está muy interesado en definir los criterios empíricos necesarios para determinar un acto como autónomo. Como su principal interés es metafísico, hace hincapié en el carácter intrínsecamente autónomo de los seres humanos, es decir, de la razón humana. Por este motivo su idea de autonomía no puede ser pensada como primeramente moral. Es estrictamente metafísica (Gracia 2012, 59).

Kant opera con una idea idealizada de la autonomía y del agente moral que la ejerce, un sujeto abstracto que poco tiene que ver con las

---

<sup>8</sup> Begoña Román (2007, 79, énfasis en el original) incide al respecto al señalar que la autonomía para Kant “no es indiferencia ante las opciones, ni ausencia de ley, ni preferentismo, sino autodeterminación según ley. En la ética kantiana no se trata tanto de qué se quiere sino de por qué se quiere, pues lo que dota de moralidad a una acción es que el sujeto la quiera como ley y no sólo la quiera para él [...] Lo que declara no moral a la máxima no es que sea subjetiva, sino que sea sólo subjetiva”.

personas reales, una entidad trascendental que no baja al suelo a ver las cosas cotidianas, que no contempla el problema del cuerpo ni las circunstancias del aquí y el ahora. Kant se pregunta en términos generales «qué debo hacer» o «cómo debo vivir», pero permanece mudo ante la pregunta de qué debo hacer o cómo debo vivir en relación con mi salud, mis ingresos o ante la muerte. Además, en la actualidad ya no compartimos su fe en la razón ni en el progreso moral vinculado a su ejercicio. Presuponer una racionalidad universal que permita a los humanos un entendimiento moral común con el fin de conducirse según cursos de acción racionales se ha convertido, en nuestra era, en una débil esperanza de unos pocos kantianos valientes (Tauber 2001b, 307). Ya desde la época de Kant hasta nuestros días, pocos filósofos han secundado la idea de que podemos conceptualizar adecuadamente la autonomía desde la pura imparcialidad racional, sin una referencia a los deseos, preferencias y metas subjetivas de las personas. Y, además de ver la razón y los estados afectivos tales como deseos y emociones como fenómenos mutuamente dependientes, las ciencias cognitivas actuales han confirmado que las personas estamos sujetas a numerosos factores y experiencias inconscientes que hacen nuestra toma de decisiones mucho menos aparente (y por tanto menos consciente y racional) de lo que Kant suponía (Tauber 2005, 127).

Como Schneewind (2009) se ha preocupado en mostrar, Kant intentó dar respuesta a los problemas de su tiempo con las herramientas conceptuales que disponía en ese momento. Ni aquellos problemas ni estas herramientas tienen que coincidir con los nuestros. A este respecto señala Tauber (2001b, 307):

El multiculturalismo, el pluralismo, la tolerancia hacia sistemas morales ampliamente divergentes es el *ethos* de nuestra propia cultura, y los sueños de la razón de la Ilustración fueron solamente eso, sueños. Asimismo, ya no existe confianza en un imperativo moral desde el que todos los seres humanos podríamos esperar encontrar un entendimiento común. La idea kantiana de la autonomía y de su funcionamiento surgió en el culturalmente homogéneo contexto social e intelectual de la Ilustración europea. Ese contexto se ha ido para siempre, y el concepto, en consecuencia, se ha transformado en los últimos dos siglos.

Con todo, podemos afirmar con Olivier Reboul que con los valores de Kant no se puede vivir plenamente, pero que sin ellos no se puede vivir

humanamente (citado por Ruiz Callejón 2007, 148). Como dice Schneewind (2009, 12-13), aunque Kant tuvo errores, estamos convencidos de que son ciertas sus intuiciones más profundas. Su teoría nos brinda más elementos de comprensión de nuestra moral que cualquier otro filósofo anterior, al estar “más compenetrada con la ética filosófica actual que la obra de cualquier otro pensador de principios de la época moderna, con la probable excepción de Hobbes” (2009, 26). Buena parte del debate ético y bioético contemporáneo sigue enmarcado en el vocabulario kantiano, siendo quizá su idea de dignidad humana (el principio según el cual los seres humanos poseen una cierta inviolabilidad porque tienen la capacidad de establecer fines por sí mismos) la que mayor influencia cultural ha tenido. La fórmula kantiana del «fin en sí mismo», que exige tratar a la humanidad nunca simplemente como un medio sino siempre como un fin, es una versión muy solemnemente expresada de la exigencia de respeto a las personas, exigencia que constituye uno de los fundamentos últimos de la bioética.

#### **1.4. Autonomía relacional**

En su artículo “Virtues of Autonomy: the Kantian ethics of care” John Paley (2002) afirma que la tradicional contraposición entre la ética del cuidado y la ética de la justicia y una serie de dualismos o contraposiciones similares, que antaño se veían casi como incompatibles, están siendo superados. Según esta nueva lectura, a Kant ya no se le podría ver como el «adversario» filosófico de la ética del cuidado o de categorías o desarrollos afines al feminismo. En una línea similar, Tauber (2005, 83-123) recoge las aportaciones de diversos autores que están intentando rescatar la “conciencia social” de Kant, al entender que su teoría de la autonomía está “al servicio de la búsqueda del bien común”. Según Tauber (2005, 119), estos autores neokantianos han llegado a la misma conclusión que muchas feministas: “el potencial conflicto entre justicia y beneficencia, entre autonomía y cuidado, puede reconciliarse si entendemos la autonomía como un producto primordial de las relaciones sociales”.

Según Marilyn Friedman (1997, 40-42), la filosofía feminista de las últimas décadas ha tenido una relación de amor-odio con la noción de

autonomía. Si durante los años 70 las feministas —por lo general— exaltaron el potencial liberador que podría tener para las mujeres, a partir de los años 80 esta visión comenzó a ser desafiada por muchas autoras que rechazaban el ideal de autonomía tal y como tradicionalmente había sido concebido. Criticaban las concepciones de la autonomía que dominaban el panorama ético-político al menos de cuatro diferentes maneras. En primer lugar, estas concepciones ignoraban la naturaleza social del yo y la importancia de las relaciones sociales para los proyectos y atributos del yo. Asumían que deberíamos ser tan independientes y autosuficientes como fuera posible. En segundo lugar, presumían un sujeto unificado, coherente con una identidad estable que perdura en el tiempo y que es plenamente dueña de sus decisiones. En tercer lugar, trataban al yo como un ser transparente y autoconsciente que es capaz de comprender lo que quiere y de someter esos deseos a autorreflexión crítica. Y, en cuarto lugar, elevaban la razón en detrimento de la emoción, el deseo, y la corporalidad como la fuente de la autonomía, a veces señalando a la razón como lo auténtico del yo, como el yo verdadero.

Los años 90 son testigo de un renovado interés feminista por la autonomía, impulsado por algunas escritoras que no se conforman con la crítica meramente negativa y recomiendan construir una alternativa a la concepción dominante, un concepto relacional de autonomía que considere las relaciones sociales y la comunidad humana como centrales para la realización de la autonomía. El término «autonomía relacional», tal y como lo entienden Mackenzie y Stoljar (2000) en el libro de igual nombre, no hace por tanto referencia a una sola concepción unificada de la autonomía sino que es más bien un término paraguas que designa una gama de perspectivas relacionadas. Estas perspectivas se basan sin embargo en una convicción compartida,

la convicción de que las personas están socialmente integradas [*embedded*] y que las identidades de las agentes son formadas dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales interseccionados, tales como la raza, la clase, el género y la etnia. Por eso los enfoques relacionales se centran en analizar las implicaciones que para las concepciones de la autonomía individual y la agencia moral y política tienen la intersubjetividad y las dimensiones sociales de la individualidad y la identidad (Mackenzie y Stoljar 2000, 4).

De ahí que muchas autoras feministas aprueben ciertos aspectos de la autonomía procedimental de Dworkin y Frankfurt. Al fin y al cabo, la concepción de la autonomía del modelo DF no requiere desconexión de otras personas y cataloga como autónomas tanto las posturas voluntariamente comunitaristas como aquéllas que prefieren delegar ciertos aspectos de sus vidas a otras personas. Y, lo que es más importante, presta bastante atención al condicionamiento social de todo individuo autónomo. Para Dworkin (1988, 36) una característica central de los principios morales es su carácter social. Los seres humanos venimos al mundo en un entorno social dado y con un conjunto de dotaciones biológicas, por lo que tiene tanto sentido suponer que un sujeto inventa sus propios principios morales como suponer que inventa el lenguaje con el que habla. Pensar lo contrario sería tanto como “negar nuestra *historia*” (cursiva en el original). Maduramos más lentamente que el resto de animales y estamos profundamente influenciados por nuestros familiares, nuestra cultura, clima, genes, y la historia acumulada de nuestra especie.

Esto sin embargo no es suficiente para otras autoras, que observan con recelo las concepciones de independencia procedimental como la de Dworkin porque no da cuenta de fenómenos como la socialización opresiva. Estamos ante lo que Natalie Stoljar (2000) llama *la intuición feminista*. En ciertos casos, incluso cuando satisfacen los estándares de reflexión crítica requeridos por las teorías procedimentales, las preferencias no pueden ser aceptadas como autónomas porque no hacen justicia a los procesos históricos de socialización que las preceden. En la visión de Dworkin basta como criterio para la autonomía una adecuada reflexión sobre la aceptación o rechazo de los deseos y preferencias, pero se descuida el *origen* de los mismos, obviando que muchos comportamientos que pasan el test del análisis jerárquico son en realidad producto de circunstancias sociales opresivas (Mackenzie y Stoljar 2000, 13; Stoljar 2000, 95). Un ejemplo sobre este punto muy citado en la literatura es el que utiliza Susan Wolf (1989) en su trabajo “Sanity and the Metaphysics of Responsibility”. Jojo, que ha sido criado por un padre malvado y sádico, adquiere en la edad adulta los valores de su progenitor, interiorizando su cosmovisión malvada y sádica y actuando como él. En muchos supuestos, Jojo



pasaría el test de autonomía de Dworkin, pero para estas autoras es difícil pensar que actúa de manera autónoma.

Por este motivo muchas teóricas feministas intentan agregar una serie de restricciones al comportamiento autónomo, decantándose por una concepción más gruesa de la autonomía. Wolf, por ejemplo, cree necesaria una cierta «cordura» o «sensatez», una cierta competencia normativa para poder hablar de autonomía. Aunque Jojo actúa de acuerdo a sus propios valores y deseos, según solicita el modelo DF, lo hace sin embargo de una manera «insana» porque la educación que ha recibido en su niñez ha bloqueado su capacidad de distinguir mínimamente entre el bien y el mal. Hay por otro lado quien añade como requisito para la autonomía que el agente tenga una cierta confianza en sí mismo, o un mínimo de autoestima, o que las decisiones que tome sean compatibles con ciertos contenidos específicos, etc. (Stoljar 2000, 95).

A pesar de estas diferencias con respecto al modelo DF, ambas vertientes confluyen en la idea nuclear de que la autonomía emerge de la interacción social y que por tanto depende de ella. Mientras que concepciones como la de Dworkin construyen su autonomía encarando en mayor o menor grado la cuestión de la sociedad y la socialización (en donde la autonomía tiende a ser considerada principalmente como la búsqueda de una identidad propia diferenciada de esa influencia social), el enfoque más estrictamente relacional defiende que la autonomía sólo puede existir y ser desarrollada en un contexto de relaciones, prácticas e instituciones sociales. Esta es la razón por la que modelos teóricos como el de Dworkin fallen a la hora de analizar las diferencias entre aquellos aspectos de la socialización que promueven la autonomía y los que la obstaculizan (Mackenzie y Stoljar 2000, 17). Nuestra capacidad de auto-dirigirnos es dependiente de nuestra capacidad para contraer y mantener una variedad de relaciones. Por eso, como señala Furrow (2005, 27-28), la capacidad que tengo de elegir el tipo de vida que quiero llevar o la persona que quiero ser no puede ser adquirida ni ejercida por mí mismo. Esto, por supuesto, no significa que no podamos rechazar ciertos aspectos de nuestro condicionamiento social. Pero la reflexión crítica que usamos para hacerlo es en sí misma un producto de la socialización.

## 1.5. Autonomía naturalizada

En diálogo con Tauber, Rosana Triviño (2012, 69) advierte que hablar de «autonomía relacional» como un concepto diferente es crear una categoría ficticia y pretendidamente innovadora. La autonomía es esencialmente relacional, pero a menudo esto se oculta o soslaya en beneficio de una concepción más individualista, tal y como han denunciado repetidamente las críticas feministas del liberalismo. Pero como señala la psicóloga moral Carol Gilligan (2009), el trabajo desarrollado con este concepto no solamente ha puesto en marcha una historia muy diferente de la mujer como ser humano, sino que ha venido a converger con los recientes descubrimientos llevados a cabo por las neurociencias. En este sentido, aunque en un contexto más amplio, Annelies van Heijst (2009, 199) asegura que para naturalizar la bioética se debería adoptar la perspectiva de la ética del cuidado, porque así se trataría mejor la vulnerabilidad (y por tanto la carnalidad) humana. De este modo se llegaría a un entendimiento más relacional y situado sobre en qué consiste el cuidado de la salud.

Esa convergencia mencionada por Gilligan nos recuerda que la autonomía relacional es una autonomía corporizada, y que su ejercicio emerge y depende del sistema biológico y del entorno social y ambiental. Jorge Riechmann recuerda que somos mamíferos sociales antes que agentes morales (citado por Ruiz Callejón 2007, 149), evidencia difícilmente rebatible pero que no ha sido muy tratada por la tradición filosófica occidental, que ha tendido a ver al ser humano como un ser principalmente racional y a la razón como algo abstracto y completamente desencarnado. Como recuerda Walker (2009, 1-7), nuestras capacidades cognitivas, racionales y morales no entran en el mundo “desde otro lugar”, una autoridad sobrenatural o un reino moral no natural, sino que forman parte “del equipamiento expresivo y adaptativo naturalmente dado de los seres humanos”, por lo que nuestro conocimiento de ellas “no requiere formas de razón o cognición que estén más allá de todo aquello que cuenta como conocimiento natural del mundo”. Sin embargo, el concepto filosófico de autonomía ha sido primordialmente formulado de manera introspectiva, incorporando a lo sumo ideas de la psicología popular [*folk psychology*] pero con escaso

input de los estudios empíricos sobre la toma de decisiones ([Felsen y Reiner 2011, 3](#)).

Así, desde las neurociencias y el debate sobre el libre albedrío<sup>9</sup> se parte de la convicción de que la autonomía no es una propiedad categórica (presente o ausente), sino más bien una propiedad gradual y cambiante que depende de ciertos prerrequisitos biológicos y sociales (como en este contexto el funcionamiento correcto del cerebro). Las personas no son vistas como unidades sino como sujetos con diversos impulsos, motivos y fuerzas en competencia que pueden entrar en conflicto entre sí, factores que pueden, en principio, ser investigados empíricamente. Por eso una voz influyente en el debate sobre el libre albedrío es el enfoque jerárquico del modelo DF ([Müller y Walter 2010, 206-207](#)), enfoque que es necesario complementar con los resultados de las investigaciones científicas y empíricas ([Felsen y Reiner 2011](#)).

Una comprensión global de la autonomía requiere investigar, entre otras cosas, si las percepciones que influyen y condicionan la toma de decisiones son afectadas por entornos institucionales como clínicas, hospitales o laboratorios, de qué modo la fragilidad de la enfermedad o el hecho de la hospitalización pueden reordenar o confundir los valores e identidades de los pacientes, cómo las diferencias significativas de poder y dependencia entre profesionales y usuarios influyen en las condiciones de la elección, o si la comprensión de los beneficios, los riesgos, la discapacidad, la funcionalidad o el bienestar son comunes o compatibles entre los que prestan y los que reciben atención profesional o entre los que realizan y participan en la investigación, aspectos todos estos de orden empírico y contextual que han de ser trabajados, ya que el solo análisis de las nociones éticas, aunque esencial, no satisface esta necesidad ([Walker 2009, 8-13](#)).

La posición naturalista también converge con las críticas al modelo de autonomía liberal planteadas por médicos como Eric Cassell o Alfred Tauber. Si estos observan que en la relación asistencial no podemos aplicar un concepto de autonomía más propio de personas sanas que de enfermos, trabajos recientes en neurociencias señalan que incluso la autonomía de los sujetos sanos no es como el modelo estándar nos dice

---

<sup>9</sup> Véase el monográfico dedicado al respecto en *American Journal of Bioethics. Neuroscience* 2011, 2(3). También [Müller y Walter 2010](#).

que es. Felsen y Reiner (2011) comprueban que el cerebro humano, en efecto, posee las capacidades de control jerárquico necesarias para el pensamiento reflexivo requerido por el modelo DF, pero que las decisiones que habitualmente damos por autónomas no son racionales en relación al proceso deliberativo, sino que obedecen a influencias internas y externas de las que no somos conscientes. La autonomía de los sanos (y no digamos los enfermos) es, pues, más compleja y precaria que lo que asume el modelo estándar (Moreno y Casado 2011).

En el grupo de investigación al que pertenezco<sup>10</sup> concebimos la autonomía como el mantenimiento en el tiempo de una identidad por medio de la interacción con el entorno. Más que simplemente la capacidad para el autogobierno, vemos la autonomía como la manera en que ciertos sistemas complejos logran mantener una identidad precaria mediante la generación de acciones que garanticen esta persistencia. Lo que el agente *hace* (conducta) está en última instancia relacionado con lo que el agente *es* (organización), y viceversa (Barandiaran y Moreno 2006). Desde esta perspectiva, lo más importante es la relación mutua entre el mantenimiento de la identidad de un agente autónomo —una persona humana, en este contexto— y su desempeño en el medio ambiente (Moreno y Casado 2011, 54). De ahí que en la definición de identidad del agente autónomo sean imprescindibles tanto sus aspectos constitutivos, la organización interna del sistema, como sus aspectos interactivos o de la relación con el entorno (Etxeberria y Casado 2008, 13). De hecho, los seres humanos somos constitutivamente interactivos, y a la inversa: la interacción nos constituye como seres humanos y morales. La interacción con el entorno es un elemento constitutivo en la emergencia de las capacidades sociales y cognitivas de los sistemas vivos.

También en otra línea de trabajo de nuestro grupo y desde un enfoque enactivista,<sup>11</sup> se defiende que esa propia dinámica interactiva

---

<sup>10</sup> “IAS Research - Center for Life, Mind & Society” ([www.ias-research.net](http://www.ias-research.net)).

<sup>11</sup> En términos muy amplios, la escuela enactivista es una rama de las ciencias cognitivas que otorga gran importancia al cuerpo y al entorno en la comprensión de la mente, que es vista como corporalizada, extendida y embebida en el mundo, e interactuando con él. Los sistemas vivos son caracterizados como seres que buscan y cobran sentido o significado [*making sense*] de su mundo en virtud de su naturaleza autónoma y adaptativa. Según Fierro (2012, 188), en el enactivismo “el entorno ya no

cobra asimismo una cierta autonomía, la cual es percibida como heteronomía por los participantes (De Jaegher y Di Paolo 2007; De Jaegher, Di Paolo y Gallagher 2010). Durante el proceso interactivo, los sistemas independientes construyen un entendimiento mutuo a través de una búsqueda de sentido en participación [*participatory sense-making*], siendo la autonomía el resultado de las relaciones mutuas entre esos sistemas independientes.

## **1.6. ¿Un núcleo conceptual para la noción de autonomía?**

Hemos dado inicio a este capítulo destacando la gran pluralidad de acepciones y usos que alberga la idea de autonomía, y ello sin entrar siquiera a estudiar su primigenio sentido político. Citábamos un pasaje inicial del importante libro *The Theory and Practice of Autonomy* (1988), donde Gerald Dworkin hace algo que a la postre se ha convertido en lugar común: destacar la gran proliferación, variedad y hasta confusión que existe en torno a la naturaleza y el valor de la autonomía en filosofía moral y política. Los únicos rasgos que se mantienen constantes de un autor a otro en sus concepciones de la autonomía serían en opinión de Dworkin (1988, 6) que la autonomía es un rasgo de las personas y que es una cualidad [*quality*] que es deseable tener.

En las líneas precedentes hemos creído conveniente agrupar, si bien de manera bastante arbitraria, la gran diversidad de nociones de autonomía presentes en la literatura sobre bioética en cuatro grandes grupos (autonomía moral, personal, relacional y naturalizada), y lo hemos hecho con el fin de probar sus potencialidades y deficiencias en un entorno como el asistencial, caracterizado por personas con una autonomía en una situación especialmente precaria. Más adelante, en el cuarto capítulo, comprobaré por tanto cómo se ajustan estas cuatro grandes familias de conceptos a un terreno marcado por la vulnerabilidad y la dependencia de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios,

---

es sólo la fuente del input y el ámbito donde se hace posible el output, sino un surtidor de herramientas cognitivas que se entrelazan con la mente corporalizada, haciéndose prácticamente indistinguible de esta”.

qué pueden o no aportar a la hora de atender las necesidades de la práctica asistencial. Hay de todos modos una cuestión en torno a la cual hemos quedado mudos y que debemos afrontar ahora. Nos referimos a si es o no posible dar con una suerte de sentido último de lo que la autonomía es. ¿Comparten estas nociones de autonomía, tan dispares e incluso divergentes entre sí, una base, una especie de núcleo conceptual a partir del cual despliegan sus diferentes acepciones, rasgos y reclamos normativos? Parece ser que a un nivel intuitivo muy profundo, muy básico, todos sabemos en qué consiste la autonomía, todos compartimos un mismo concepto de autonomía. El problema sin embargo llegaría a la hora de explicitarlo. La cuestión, como indica Dworkin (1988, 9-10), es que no hay una única concepción de la autonomía, sino que “tenemos un concepto y múltiples concepciones de la autonomía”. Por más que compartamos un mismo concepto, al especificar más concretamente qué principios justifican la interferencia con la autonomía, cuál es la naturaleza del «yo» que elige (o no) autónomamente o cuáles son las conexiones entre la autonomía y la dependencia que tenemos con los demás, propondremos diferentes soluciones a estos problemas. Así por ejemplo, según Mackenzie y Stoljar (2000, 5, cursiva en el original) los debates sobre la autonomía son a menudo tan confusos “porque el *concepto* de autonomía es algunas veces confundido con una concreta *concepción* de la autonomía y sus correspondientes concepciones de la elección y los derechos”.<sup>12</sup>

Joel Feinberg es uno de los autores que se ha tomado el trabajo de recapitular todo el inventario de concepciones de autonomía. Solemos hablar de autonomía, dice Feinberg (1989, 27-53), cuando nos referimos a la «capacidad» para gobernarse uno mismo (*autonomía como capacidad*), o a la «condición misma o real» del autogobierno (*autonomía*

---

<sup>12</sup>) El ejemplo más obvio de una concepción concreta de la autonomía es la caricatura de la autonomía individual representada por el sujeto masculino, sano, auto-suficiente, independiente, individualista y estrictamente racional de la teoría libertaria, un sujeto que ve su libertad de decisión y acción independientes —esto es, su autonomía— continuamente amenazada por otros individuos. Como dicen Mackenzie y Stoljar, esta descripción no deja de ser una caricatura, pero muy extendida social y culturalmente. De hecho, una de las convicciones de fondo de esta investigación es que este tipo de concepciones de la autonomía, que resaltan y celebran la independencia y la autosuficiencia de los individuos, además de ser falsas, no contribuyen en nada en la búsqueda y construcción de espacios de autonomía en las relaciones asistenciales.

como condición), o bien a un «ideal de virtud» derivado de esa concepción (*autonomía como ideal*), o a la «autoridad soberana» para gobernarse a uno mismo (*autonomía como derecho*). El primer rasgo hace referencia a la capacidad que —en principio— tiene todo ser humano para llevar a cabo decisiones y acciones autónomas, ser director y protagonista de su vida y, como resultado de ello, ser el responsable último de sus propias decisiones y acciones. Ahora bien, al ser ésta una cuestión de grado, muchos sujetos humanos son considerados incapaces o no competentes, esto es, no autónomos (niños, dementes, comatosos, etc.). El segundo rasgo es un condición descriptiva que consiste en el ejercicio efectivo de esa capacidad por parte de un sujeto considerado capaz y competente, y siempre y cuando las condiciones lo permitan.<sup>13</sup> El tercero hace referencia a un ideal de autosuficiencia, que nos señalaría la vida gobernada autónomamente como meta a alcanzar o como ideal al que tender. Por último, la autonomía como derecho haría referencia a la vertiente más político-legal, y se plasmaría en el respeto, protección y promoción de esa capacidad para el ejercicio de la autonomía.<sup>14</sup>

Estos cuatro diferentes significados revelan según Feinberg la gran complejidad interna del concepto y nos hacen ver que una teoría completa de la autonomía debería explicar detalladamente no solamente las implicaciones de cada uno de estos aspectos, sino la relación habida entre ellos. Ahora bien, lo que aquí nos interesa resaltar es que Feinberg es explícito en sus dudas con respecto a la idea de que la «autonomía» tenga un significado único y coherente. No piensa así John Christman

---

**13)** Muchos estudiosos han considerado que este segundo aspecto, la «autonomía de facto» o condición real de las acciones o los individuos como «autónomos», debe considerarse central o prioritaria desde el punto de vista analítico (Colomer 2004, 145).

**14)** Es importante resaltar que para Feinberg el principal uso que se hace de la autonomía en muchos contextos es el de este último grupo, el de la autonomía como un *derecho* a no ser tratado de un cierto modo. Uno de esos contextos es, a mi entender, la bioética «estándar», la cual, a través del consentimiento informado, ha resaltado sobre todo la potestad que tiene todo usuario de los sistemas sanitarios de aprobar o rechazar toda cuestión relativa a cualquier intervención médica o terapéutica sobre su persona, y no tanto la *capacidad* para actuar de manera autónoma. Posiciones similares en torno a que en bioética la autonomía se entiende sobre todo como un derecho pueden encontrarse, entre otros, en Nys et al. (2007), Gracia (2012) o Tauber (2005; 2011). Volveremos más adelante sobre este importante punto.

(1989, 5-6), que estima que bajo estas distintas acepciones permanece un sustrato, un núcleo conceptual, entendido como «una capacidad [ability] psicológica para el autogobierno». Esta es una propiedad descriptiva de la gran mayoría de los seres humanos, una característica real de las personas, y todos los diferentes rasgos que se atribuyen a la autonomía derivan su significado y pueden ser explicados en relación a esta idea básica de autogobierno. Rasgos como autenticidad o autodeterminación, o nociones de autonomía como elección individual o como derecho político, emergen según Christman de esta característica inicial.

Aunque simpatizo con la idea de acercar la noción de «autonomía» a la de «capacidad»,<sup>15</sup> en esta investigación se comparte el escepticismo de Feinberg o Dworkin con respecto a la empresa de dar con un sustrato conceptual de lo que significa ser autónomo, un «núcleo duro» que subyaga a los diversos usos que se hacen del concepto.<sup>16</sup> Este último (Dworkin 1988, 7), por ejemplo, a la hora de discutir sobre la naturaleza de la autonomía, prefiere hablar de «caracterizar» antes que de «definir» o de «analizar», ya que no cree posible especificar las condiciones necesarias y suficientes de cualquier concepto filosófico moderadamente complejo —como a todas luces lo es el de autonomía— “sin vaciar el

---

**15)** Esta es de hecho una de las pretensiones de este trabajo. En el quinto capítulo desarrollo esta idea y expongo las diferentes manifestaciones de la autonomía que a mi entender podemos encontrar en la práctica asistencial. Todas estas dimensiones necesitan del individuo una cierta capacidad (funcional, decisoria, narrativa, etc.) para su ejercicio. En cualquier caso, la distinción tanto conceptual como empírica de ambos términos debe quedar clara: por ejemplo, puede ser que un paciente tome una decisión que no sea realmente autónoma, y sin embargo no deberse ello a un problema de capacidad, sino de información o voluntariedad. Es decir, no puede haber autonomía sin capacidad, pero puede haber capacidad sin autonomía. Véase el Cuaderno *Aproximación al problema de la competencia del enfermo* de la Fundació Víctor Grífols y Lucas (2008) para este punto y para una discusión en torno a la conveniencia de la utilización en la clínica de la noción de «capacidad» o bien de «competencia». Siguiendo a Pablo Simón y otros, yo me decanto por el término «capacidad». Discuto esta cuestión de manera más pausada en el apartado “Capacidades para la autonomía” del quinto capítulo (págs. 198-207), especialmente en la nota al pie nº 135 (págs. 199-200).

**16)** Al final de esta investigación volveré a retomar este punto para comprobar si la capacidad psicológica o mental para la toma de decisiones puede ser considerado el núcleo a partir del cual se puede construir la autonomía del paciente.



concepto de la propia complejidad que le permite cumplir su función teórica”. Y añade:

La autonomía es un término técnico introducido por un teórico en un intento de dar sentido a una red enmarañada de intuiciones, cuestiones conceptuales y empíricas, y reclamos normativos. Lo que se necesita, por lo tanto, es un estudio de cómo el término está relacionado con otros conceptos, cuál es el papel que desempeña en la justificación de diversas afirmaciones normativas, cómo la noción se supone para fundamentar adscripciones de valor, y así sucesivamente ([Dworkin 1988, 7](#)).

El problema de considerar la «capacidad psicológica para el autogobierno» el fondo conceptual a partir del cual se pueden derivar todos los diferentes rasgos que atribuimos a la autonomía es que muchas manifestaciones de ésta quedarían excluidas (y, por consiguiente, ya no podría cumplir dicha función de sustrato conceptual que se le pretende adjudicar). Pensemos por ejemplo en una persona plenamente competente y sana en su aspecto psicológico pero que, debido a una lesión medular, se encuentre postrada en una cama. O en un paciente sin ningún déficit decisorio ni funcional reseñable a quien se le niega (por algún motivo) toda información con respecto a su estado actual de salud. En ambos casos podemos decir que presentan una falta de autonomía aun cuando su capacidad psicológica para el autogobierno no esté mermada. Si bien el aspecto psicológico es uno de los rasgos centrales en toda concepción de la autonomía, la capacidad de autogobierno de una persona necesita cubrir más aspectos (fisiológicos, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma.

Pero llegados a este punto podríamos insistir en esta estrategia y, obviando el adjetivo «psicológico», señalar simplemente la «capacidad para el autogobierno» como el elemento central de la autonomía a partir del cual podrían desplegarse las distintas acepciones de la misma. Esta postura parece más prometedora. Al fin y al cabo, no se limita a recoger un solo aspecto de la vida (humana), sino que es una definición lo suficientemente amplia como para abarcar las diferentes dimensiones en que puede presentarse la autonomía. Pero un nuevo inconveniente de esta definición es que podemos encontrar acepciones aún más fundamentales que también nos remiten a la idea intuitiva de lo que es

autonomía. Como ya hemos visto al analizar los enfoques naturalistas, la autonomía puede encontrarse, de manera incluso más básica que en la capacidad para el autogobierno, “en cómo se las arreglan los agentes para mantener una identidad precaria mediante sus acciones y así asegurar la persistencia de su capacidad de actuar” (Casado y Etxeberria 2014, 48; véase también Moreno y Casado 2011). Esta formulación apunta asimismo a una idea importante, a saber, que no podemos pensar la autonomía sin tener en consideración la interacción de los sujetos con el medio en el que viven. Así, estos autores conciben la autonomía como el mantenimiento en el tiempo de una identidad por medio de la interacción con el entorno. “Desde esta perspectiva —apuntan Moreno y Casado (2011, 54)—, lo más importante es la relación mutua entre el mantenimiento de la identidad de un agente autónomo —una persona humana, en este contexto— y su desempeño en el medio ambiente.”

Otra deficiencia resultante de reducir la autonomía a capacidad de autogobierno es por tanto que parece apuntar a la idea de que aquella sólo depende de rasgos o condiciones internos al sujeto, como si el ejercicio de la autonomía no dependiera en absoluto de factores externos al mismo. Así, parece difícil caracterizar de autónoma a una persona si se encuentra bajo amenaza de muerte en caso de realizar el acto que desea realizar, o si carece de todo tipo de información a la hora de conducirse entre dos cursos distintos de acción. Vistas así las cosas, parece sensato pensar que la capacidad de autogobierno debería venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio o posibilitante para el ejercicio de la autonomía. De modo similar parecen pensar Beauchamp y Childress cuando afirman que todas las teorías sobre la autonomía están de acuerdo en que existen dos condiciones esenciales: a) agencia [*agency*] o libertad interna, es decir, el sujeto debe tener la capacidad para obrar intencionalmente; y b) libertad [*liberty*] externa, es decir, el agente debe estar razonablemente libre de influencias externas que determinen o controlen su acción (Beauchamp y Childress 1999, 114).<sup>17</sup> Ahora bien, una vez puesto en común este núcleo esencial para

---

<sup>17</sup>) Como se va a intentar hacer ver a lo largo de esta investigación, lo que voy a denominar «bioética estándar» o «dominante», capitaneada por el trabajo de Beauchamp y Childress que estamos ahora comentando, ha rechazado en gran medida esta tradición teórica y el legado de la autonomía, no tanto a través de la

hablar de acción autónoma,<sup>18</sup> los desacuerdos comenzarían a juicio de estos autores en torno al significado y contenido de cada una de estas dos condiciones y en torno a la necesidad o no de agregar alguna condición más. Los propios Beauchamp y Childress, por ejemplo, añaden una tercera condición, la comprensión o el conocimiento de la acción: una acción es autónoma si el agente moral obra con la «suficiente» comprensión. Si el agente no entiende la acción, ésta no puede ser autónoma. Comprendemos una acción cuando somos capaces de entender su naturaleza y, además, prever sus consecuencias.<sup>19</sup>

Pero a pesar de identificar la agencia, la libertad y la comprensión de la acción como los tres elementos necesarios de toda concepción de la autonomía, Beauchamp y Childress (1999, 113) admiten que el concepto de autonomía no es “unívoco ni para la lengua ni para la filosofía contemporánea. Es un concepto constituido por varias ideas, de manera que hay que concretarlo sobre la base de objetivos concretos”. Claramente afín a esta última idea es el filósofo Joel Anderson (2013; 2014a; 2014b), quien, sobre la base de un entendimiento contextual y constructivista de la autonomía, considera que es mejor abandonar estos intentos por acceder a la base o la esencia de lo que la autonomía es, y situar la autonomía dentro de un complejo conjunto de relaciones que los agentes tienen consigo mismos y con las prácticas sociales en las cuales participan.

---

crítica explícita como haciéndola invisible. Por lo general, la bioética moderna, cuando habla de autonomía, habla sobre todo de su vertiente normativa (del principio de *respeto* a la autonomía), enfatizando con ello el segundo elemento (el de la libertad que deben tener los sujetos para elegir), pero descuidando bastante el primero (el de la *capacidad* que tienen o no dichos sujetos de realizar aquellas opciones que libremente elijan). Este problema se vuelve especialmente relevante en contextos de enfermedad y/o discapacidad, como intentaré mostrar.

**18)** Con un espíritu eminentemente pragmático, Beauchamp y Childress rechazan hablar de persona autónoma y prefieren considerar la acción o la elección autónoma. Como veremos más adelante, esta estrategia cae en una cierta circularidad, ya que la definición de la autonomía como capacidad personal está implícita en su análisis del acto autónomo (véase Casado 2008a, 81-82).

**19)** Otros autores piensan que estas tres condiciones son necesarias pero no suficientes. Junto a ellas se precisaría de una cuarta, la «autenticidad». Gerald Dworkin (1988) piensa por ejemplo que la autenticidad es la condición más importante de la autonomía

## 1.7. *What gets you autonomy*

Anderson (2014a, 355-359) comprende los muchos intentos que hay de dar con una teoría general de la autonomía personal. A fin de cuentas, el predicado «autónomo» es un poderoso elemento dentro de muchas prácticas sociales en las cuales se ven involucradas las personas. Como en estas situaciones mucho depende de quién cuenta como autónomo, existe una preocupación comprensible en torno a asegurarse que la condición de una persona se determine correctamente. Esto es, que aquellos que realmente son autónomos terminen contando como autónomos y que aquellos que realmente no lo son, no. La idea es que si pudiésemos acceder a la verdadera naturaleza del fenómeno, entonces tendríamos una base sólida e independiente para arbitrar controversias sobre quién debe contar como autónomo. Todo lo que tendríamos que hacer es averiguar cuáles son el elemento o los elementos fundamentales de la autonomía sobre la base de considerar nuestras intuiciones sobre casos paradigmáticos y contraejemplos.<sup>20</sup>

Aunque Anderson reconoce que se ha avanzado mucho en la articulación de las diferentes dimensiones de lo que se entiende por «autonomía» en distintos contextos, la poca convergencia existente parece o bien desmoronarse frente a los casos difíciles o bien depender de otros compromisos normativos que por lo general no se explicitan. Así, sobre todo en ámbitos como la ética aplicada, el trabajo social clínico o las políticas públicas, la autonomía se articula de forma acordada o convenida, y se hace a partir de una comprensión común de tipos de casos, umbrales de capacidad o competencia, y así sucesivamente, pero

---

<sup>20</sup> Anderson (2014a, 356) cita expresamente el conocido trabajo editado por John Christman (*The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*, 1989) que estamos comentando en este apartado, como un intento loable aunque infructuoso de dar con el sustrato o núcleo conceptual de aquello a lo que etiquetamos como «autonomía personal» o «autonomía individual». Ejemplos similares serían, siempre de acuerdo a Anderson, *Personal autonomy: New Essays on Personal Autonomy and its Role in Contemporary Moral Philosophy*, editado por James Stacey Taylor en 2005, o *Personal Autonomy in Society*, trabajo publicado en 2006 por Marina Oshana.

no de una manera que se derive de abstractas teorías filosóficas sobre los elementos centrales de la autonomía.<sup>21</sup>

Y es que los intentos por descubrir la esencia fundamental de la autonomía no han tenido mucho éxito. Anderson duda de que esto sea debido a que los teóricos no se hayan esforzado lo suficiente o que no hayan buscado más diligentemente la explicación definitiva de los elementos centrales de la autonomía. La cuestión más bien es que existen dudas razonables en torno a si esta misión está bien concebida. Por eso Anderson prefiere cambiar de dirección y encaminarse hacia un modelo diferente de construcción de teorías, “uno que implica hacer explícito lo que está en juego en las prácticas sociales en las que nos involucramos” (Anderson 2014a, 356), en este caso hacer explícito lo que está en juego en las prácticas sociales en las cuales la noción de autonomía juega un papel importante. Anderson no pretende negar los beneficios de las definiciones claras, inequívocas (particularmente de las definiciones estipulativas para fines prácticos), ni sugerir que deberíamos dejar por completo de hablar de autonomía. La cuestión es más bien que la aclaración de lo que queremos decir cuando etiquetamos a alguien como autónomo requiere a su juicio una elaboración del contexto práctico más amplio dentro del cual esa etiqueta tiene aplicación. Dicho de otro modo, el significado y la relevancia que damos a la autonomía en un contexto dado dependerá de los rasgos y características de dicho contexto, sin el cual el calificativo «autónomo» no tiene sentido, no tiene aplicación.

Pensemos en un ejemplo que Anderson propone en su artículo “Regimes of Autonomy” (2014a, 360-361). Tenemos la propiedad, no de «ser autónomo», sino de «ser capaz de conducir un coche». Para poder conducir un coche, uno necesita, por un lado, cierto conocimiento (de las normas de tráfico, de los riesgos presentes en diferentes situaciones, etc.), y, por el otro, un conjunto de habilidades (ser capaz de realizar

---

<sup>21</sup>) En su trabajo “Un fundamento inesperado para la autonomía en la bioética actual”, Ángel Puyol (2014) parece convenir con esta idea al defender la tesis de que cuando en la práctica clínica respetamos las elecciones de los enfermos no lo hacemos (como comúnmente se cree) porque respetemos su autonomía en sentido kantiano, milliano o libertario, sino, fundamentalmente, por razones pragmáticas o prudenciales, porque no hacerlo es peor desde el punto de vista de la convivencia social entre ciudadanos libres e iguales.

diferentes tareas al mismo tiempo, ciertas aptitudes para la atención y la percepción, etc.). Tanto el conocimiento como el conjunto de habilidades necesarios habrán de satisfacerse en diferentes grados y combinaciones dependiendo del país en el que se quiera conducir, de las características y el uso que se le quiera dar al vehículo, de la orografía y estado de las carreteras, etc. Por lo tanto, la afirmación «sé conducir un coche» (entendida como una aseveración que hace una persona de ser una conductora lo suficientemente buena como para permitirle manejar un coche), dependerá de si tengo la correcta combinación de conocimientos y habilidades en el grado adecuado. Ya que se considera particularmente peligrosa la falta de claridad sobre quién es un conductor lo suficientemente bueno, las legislaciones han creado procedimientos de concesión de licencias oficiales de conducción y dictado sanciones a quien conduzca sin haber obtenido el permiso. Por lo tanto, si demuestro que satisfago suficientemente los baremos y criterios impuestos por la ley, probablemente obtendré el permiso de conducir y la afirmación «sé conducir un coche» será cierta. Claramente, no hay forma de entender esta propiedad — «ser capaz de conducir un coche»— en la ausencia o fuera de un contexto que le dé sentido.

Algo similar, asegura Anderson, ocurre con la propiedad «ser autónomo». A su juicio, la autonomía se atribuye a los individuos en el contexto de prácticas sociales diversas, y esa atribución otorga luego licencias para algunos movimientos adicionales en la práctica correspondiente. Al igual que sucede con los permisos de conducir, ser autónomo depende de haber desarrollado ciertas capacidades lo suficientemente bien como para contar como autónomo. Por eso para Anderson la autonomía tiene un carácter deóntico, un estatus condicional, esto es, no es algo con lo que uno nazca, sino que se trata de algo que hay que adquirir ([Anderson 2014a, 358](#)). Al hablar de «estatus deóntico» o «estatus condicional», Anderson pretende captar la idea de que, una vez que alguien tiene unas ciertas capacidades (en la medida correspondiente), consigue un cierto «estatus normativo». Es decir, considerar a alguien como autónomo es en buena medida considerar que ha obtenido una licencia para hacer ciertos movimientos en la práctica. Siguiendo a Anderson, entonces, podemos distinguir dos aspectos de la autonomía: «lo que te permite la autonomía» [*what gets you autonomy*] y «lo que la autonomía te permite» [*what autonomy gets*

you] (Anderson 2013; 2014a; 2014b). Al igual que ser capaz de conducir un coche, si cumplo o satisfago los criterios, condiciones o requisitos para ser considerado autónomo presentes en una práctica o contexto social donde la autonomía juega un papel importante, conseguiré el ticket de la autonomía, es decir, conseguiré una especie de estatus normativo, en el sentido de que ello supondrá para mí (y para los demás) ciertas implicaciones prácticas (como, por ejemplo, que la gente tendrá que respetar mis decisiones, porque su negativa a hacerlo está sujeta a las sanciones correspondientes). La discusión girará entonces en torno a cuáles son, en una práctica determinada, esos criterios o condiciones y cuántos debería una persona tener para lograr el billete de la autonomía.

## **1.8. Recapitulación**

En este primer capítulo hemos improvisado una taxonomía de las grandes corrientes en las que se agrupan los distintos conceptos de autonomía (personal, moral, relacional, naturalizada). Esta clasificación no tenía como objeto ofrecer un panorama fidedigno de la extensa biografía sobre autonomía que encontramos hoy en día en la literatura bioética. Nos bastaba con ofrecer las fortalezas y debilidades de las concepciones más representativas para aplicarlas a un contexto como el clínico-asistencial, donde las personas se encuentran en una situación de enfermedad y dependencia y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de terceros. Como señala Anderson, la valoración tanto de «lo que te hace o permite ser autónomo» [*what gets you autonomy*] como de «lo que la autonomía te permite» [*what autonomy gets you*] dependerá de las prácticas en las cuales la autonomía sea un bien, valor o meta importante. A su vez, en cada práctica habrá que relacionar o acomodar la autonomía con otros bienes y valores de dicha práctica. Pues bien, en esta investigación vamos a comprobar si aplicando estas ideas contextuales y pragmáticas de Anderson podemos arrojar un poco de luz en nuestra comprensión de la autonomía en una práctica como la asistencial, dominada por la dependencia y la vulnerabilidad de pacientes. Ya estamos en condiciones de adelantar que las perspectivas de Dworkin y O'Neill, a pesar de sus profundas diferencias, no abordan suficientemente ese

hecho distintivo de la práctica asistencial. La teoría de Dworkin, como se intentará hacer ver, no aborda de manera específica el problema de la autonomía en un contexto de enfermedad, sino que es una construcción jurídico-filosófica diseñada para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida. O'Neill ofrece una versión no naturalizada de la autonomía que parece caer, como la de Dworkin, en lo que, siguiendo a Casado y Etxeberria (2014) y otros, vamos a denominar un modelo de «autonomía en la salud». Parecen mucho más provechosas las autonomías de corte relacional y naturalizado, cuyos resultados, como hemos intentado hacer ver en las líneas precedentes, confluyen en la idea de que la autonomía es fruto del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

Hay muchos entendimientos posibles de la autonomía, muchos de ellos compatibles con nuestra convicción de que la capacidad de autogobierno de las personas no es desligable de fenómenos definitorios de la condición humana como la fragilidad o la interdependencia. Hay sin embargo una concepción bastante dominante que tendrá que dejarse de lado. Es la visión —extendida no sólo en bioética, sino también en otros campos como la psicología o el derecho— de que la autonomía se opone por definición a la vulnerabilidad, a los límites, a la dependencia. Como intentaré mostrar a lo largo de esta investigación, la noción de autonomía que ha dominado el panorama bioético y asistencial (sobre todo en las últimas décadas del siglo XX) se ha inspirado en un ideal de independencia de un individuo adulto, sano y autosuficiente y centrado básicamente en la toma de decisiones, lo cual se antoja claramente deficitario para abordar cuestiones como la enfermedad, el sufrimiento o la discapacidad, donde la autonomía se encuentra en una situación especialmente precaria. Los principales rasgos de este tipo de autonomía serán estudiados de manera explícita en el cuarto capítulo, donde además se intentará definir la ética asistencial y sus distintas áreas de actuación. Pero antes es preciso saber cuándo y cómo se incorporó a la bioética el principio de autonomía (capítulo 2) y estudiar de qué modo la enfermedad trastoca la relación del individuo con su propio cuerpo y con el mundo físico y social que le rodea, y por lo tanto la comprensión y relevancia que debemos otorgar a la autonomía (capítulo tres).



## 2. El principio de respeto a la autonomía en bioética

### 2.1. Presentación

En su libro *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, J. B. Schneewind (2009) estudia el gran cambio moral y cultural que tuvo lugar en la Europa de los siglos XVII y XVIII y que llegó a su culmen a finales del XVIII de la mano de la filosofía moral kantiana. Durante esta época, la «moralidad como obediencia», una moral heterónoma que durante siglos fue entendida como un aspecto de la obediencia que los humanos le debemos a Dios, fue poco a poco dejando paso a la «moralidad como autogobierno», que permitía apreciar mejor que la moral tradicional la dignidad humana y la valía del individuo.<sup>22</sup> De acuerdo a la moralidad como obediencia, no todo

---

<sup>22</sup>) Como es natural, hay ilustres excepciones de pensadores anteriores (caso de Maquiavelo y Montaigne) que cuestionaban la concepción de la moralidad como obediencia con el propósito de elaborar una alternativa. Pero a juicio de Schneewind (2009, 25), tanto estos pensadores como “la mayoría de los filósofos que repensaron la moralidad en el siglo XVII y a principios del XVIII no se proponían reemplazar la antigua concepción por la de la moralidad como autogobierno; casi todos intentaban resolver problemas provenientes de aquella”.

individuo es capaz de ver por sí mismo lo que la moralidad exige, y de hecho la mayoría de la gente necesita que alguna autoridad adecuada la instruya respecto a lo que se requiere moralmente en casos específicos, por lo que está presente en todo momento la amenaza del castigo o la recompensa del premio como garantía de un acatamiento suficiente de la ley moral. La nueva perspectiva, por el contrario, se asienta en la confianza de que todos los seres humanos tenemos igual capacidad para percibir por nosotros mismos los mandatos de la moral y de que somos capaces por igual de actuar de acuerdo a ellos, sin importar amenazas o recompensas de otros. En opinión de Schneewind (2009, 24), fue Kant quien aportó la explicación más completa y radical de esta idea tan revolucionaria, el primero en abogar por la autonomía en términos tan afirmados.<sup>23</sup> El propio Kant definió esta emancipación del hombre de manera brillante como la salida de “su autoculpable minoría de edad”. La presunta incapacidad de muchos hombres de servirse de su propio entendimiento, de conducirse moralmente sin la guía de otro residía en la falta de decisión, en la pereza y la cobardía, y no en la imposibilidad de percibir por sí mismos los preceptos morales y de comportarse de acuerdo a ellos.<sup>24</sup> De ahí que definiera el lema de la Ilustración con la elocución latina *Sapere aude*: “¡Ten el valor de servirte de tu propio entendimiento!” (Kant 2005, 21).

Esta transformación tan profunda en la manera de concebir la moralidad, al poner el énfasis en la capacidad que tiene cada individuo de autodeterminarse, de darse leyes a sí mismo, de decidir su propio camino y sus metas vitales independientemente de los mandatos de instancias exteriores a él, supuso para Schneewind la gran plataforma para el asentamiento y la propagación por Europa del pensamiento

---

**23)** Según Schneewind, entre todos los pensadores del siglo XVIII, fue Kant (en buena medida influido por la defensa que Rousseau hizo de las capacidades morales de la gente común) quien más subrayó la idea de que la capacidad de autogobierno pertenece a todos los sujetos y no sólo a unos cuantos. Kant, en suma, “inventó el concepto de moralidad como autonomía” (Schneewind 2009, 23). En el capítulo 1 se ha ofrecido un examen más amplio de esta afirmación de Schneewind y, en general, de la teoría kantiana de la autonomía.

**24)** “¡Es tan cómodo ser menor de edad!” —protesta Kant (2005b, 21) de manera vehemente—: “Si tengo un libro que piensa por mí, un director espiritual que reemplaza mi conciencia moral, un médico que me prescribe la dieta, etc., entonces no necesito esforzarme”.

liberal. La moralidad como autogobierno “ofrece un marco contextual para un espacio social en el que cada uno de nosotros puede pretender controlar debidamente nuestras propias acciones sin interferencia del Estado, la Iglesia, los vecinos o aquellos que pretenden ser mejores o más sabios”, aportando de este modo “una vital contribución a la ascensión en Occidente de la visión liberal sobre la forma correcta en que individuo y sociedad se relacionan” ([Schneewind 2009, 25](#)).

## **2.2. La introducción del principio de respeto a la autonomía en bioética**

Esta liberación del sujeto de los distintos lazos morales, religiosos y político-sociales que durante tanto tiempo le mantuvieron esclavo se produjo a distintos niveles y de manera paulatina durante los siglos XIX y XX.<sup>25</sup> Así por ejemplo, este movimiento emancipatorio cristalizó en el ámbito político con las revoluciones democráticas del mundo moderno. Las revoluciones liberales emanciparon a los ciudadanos del absolutismo y los hicieron mayores de edad al proporcionarles los derechos civiles y políticos básicos: el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad de conciencia y a la propiedad. Lo que aquí nos interesa resaltar es lo chocante que resulta, desde el punto de vista histórico, que la irrupción de los derechos de los pacientes haya sido tan tardía ([Lázaro y Gracia 2006](#)), esto es, que solamente en las últimas décadas del siglo XX este movimiento emancipatorio del sujeto comenzara a adentrarse también en el ámbito clínico, y la autonomía de la que ya gozaban los ciudadanos desde hace décadas en otros ámbitos de su vida social empezara a introducirse y a ser respetada y promovida en la relación médico-paciente. Lázaro y Gracia ([2006, 10](#)) exponen las posibles causas que podrían explicar esta tardanza en la implantación de la autonomía del paciente:

Fuese por el prestigio del médico, por la eficacia de las estructuras de poder profesional o por el estado de real desvalimiento en que se encuentra el enfermo, lo cierto es que transcurrieron doscientos años

---

<sup>25</sup>) Emancipación denominada «rebelión del sujeto» por varios autores (véase por ejemplo [Lázaro y Gracia 2006](#); o [Laín Entralgo 1983](#)).

desde la eclosión de los derechos humanos fundamentales hasta la aparición formal de los derechos de los enfermos. Sólo al iniciarse el siglo veinte, como ya hemos dicho, el paciente pidió claramente la palabra para que su subjetividad personal fuese tenida en cuenta por el médico. Y sólo en el último tercio del siglo pidió algo más: el poder de decidir (o al menos de participar en la decisión) sobre las técnicas diagnósticas y terapéuticas de las que va a ser objeto y de las que quiere también ser sujeto. La forma en que se concretó la respuesta médica a esta demanda de los enfermos fue el consentimiento informado.

La gran importancia que ha adquirido hoy día el respeto por la autonomía en el ámbito asistencial tiene mucho que ver con los movimientos por los derechos civiles de los años 60 y 70 del pasado siglo en el seno de diversos grupos sociales desfavorecidos, como minorías raciales, mujeres en la esfera pública, homosexuales, etc. En estos grupos hasta entonces periféricos comenzó a hacerse fuerte un discurso antipaternalista, basado en la idea de que eran tratados como si no fuesen capaces de vivir su propia vida. Estaban convencidos de que el movimiento emancipatorio del sujeto que había experimentado Occidente a lo largo de los siglos XIX y XX no había llegado a todas las capas de la población, y comenzó entre ellos a imponerse la idea de que las prácticas vigentes dominantes, además de presuponer que estas personas no eran capaces de vivir su propia vida, denotaban una idea equivocada del bienestar personal. Esas decisiones ajenas tomadas por su bien en realidad no les hacían ningún favor; más bien al contrario, les acarreaban más perjuicios que beneficios. Se empezó por ello a pensar que la mejor manera de contribuir al bienestar de estos grupos era escucharles y permitirles tomar sus propias decisiones. Esto es, respetar su derecho a la autonomía (Nys et al. 2007, 1; véase también Arrieta y Casado 2010).

Esta reivindicación pronto se extendió a la esfera de la salud. Como dice Simón (2001, 9), la década de los sesenta

es la de la reivindicación de los derechos civiles frente a todas las formas de paternalismo, también, claro está, de los derechos de los pacientes frente al paternalismo médico. La teoría del consentimiento informado, tanto en el ámbito asistencial como investigador, que inicialmente fue una teoría judicial, se acabó convirtiendo en el núcleo de desarrollo de la bioética al introducir la necesidad de respetar la libertad personal, esto es,

la autonomía de los pacientes para tomar decisiones como una variable ética irrenunciable.

Sin embargo, como señala Tauber refiriéndose al ámbito clínico (2005, 79-80), a este proceso «proactivo» de fortalecimiento de la autonomía y los derechos de la paciente se le unió otro proceso «reactivo», que tuvo que ver con el dramático surgimiento de abusos y malas prácticas por parte de las autoridades sanitarias, siendo los casos Mengele o Tuskegee los más paradigmáticos y comentados en la literatura. Ambos movimientos, tanto el proactivo como el reactivo, estarían en la base, no sólo de la gran importancia que ha adquirido el principio de respeto a la autonomía del paciente, sino del propio nacimiento y expansión a nivel mundial de la bioética como disciplina. Esta lucha contra el paternalismo y a favor de la autoafirmación de la libertad del individuo, cuyos resultados en medicina podrían ser condensados en torno a la afirmación «el paso del modelo paternalista al autonomista», sería a fin de cuentas para Simón (2001) solamente uno de los cuatro ejes de fuerza de la historia de la bioética, una de las variadas razones que explicaría el surgimiento de esta nueva disciplina en los años 70.

Otro eje paralelo que explicaría la irrupción de la bioética, y quizá tan importante como el de la exigencia de un trato no paternalista, se derivaría según Simón (2001) del acelerado desarrollo de la ciencia y la tecnología médicas, que experimentaron un desarrollo exponencial en los años siguientes a la segunda guerra mundial.<sup>26</sup> Entre 1946 y 1976 hubo

---

<sup>26</sup>) De acuerdo a Simón (2001), los otros dos ejes de fuerzas imprescindibles para la configuración histórica de la bioética serían, por una parte, la generalización del acceso a los sistemas sanitarios que acontece en el mundo occidental a partir del final de la segunda guerra mundial y, por otra, la propia comprensión de esta disciplina como una ética aplicada, es decir, como una parte de la filosofía moral, a la que debe mucho, y viceversa. Ahora bien, entre las numerosas y variadas razones que podrían explicar el enorme auge e implantación generalizada que ha experimentado la bioética en apenas cuarenta años se encuentra a buen seguro su propio nombre y su “incuestionable poder heurístico” (Reich 1994, 321). Según Warren T. Reich, la palabra «bioética» ha tenido éxito en imponerse porque es muy sugestiva y poderosa, sugiere un nuevo foco, una nueva reunión de disciplinas de una forma novedosa y de una manera que tendió a neutralizar el sesgo ideológico que mucha gente asociaba con la palabra «ética» en los años en los que echó a andar la nueva disciplina (Reich 1993, 7). Bien es cierto que el término «bioética» fue acuñado por vez primera por el teólogo y filósofo alemán Fritz Jahr en 1927, en un breve artículo en el que analizaba la relación ética del ser humano con el resto de seres vivos. Inspirado en los famosos

---

imperativos éticos de Kant, Jahr (1927) quería subrayar la necesidad de un «imperativo bioético» que orientase correctamente nuestro comportamiento respecto de todos los seres vivos. Extendió el imperativo categórico a toda forma de vida, pero haciéndolo en términos hipotéticos, alegando que había que respetar a los seres vivos en principio como fines en sí mismos, tratándolos, “en la medida de lo posible”, como tales. A pesar de que su trabajo no tuvo una excesiva repercusión (seguramente por las turbulentas circunstancias políticas y sociales de la Alemania de los años 20 y 30), los argumentos de Jahr de que una nueva ciencia y tecnología requieren nuevas reflexiones éticas y filosóficas hacen que sea justo señalarle como un pionero de lo que hoy conocemos por bioética (Sass 2007). Sin tener conocimiento de este primer precedente, el oncólogo norteamericano de origen holandés Van Rensselaer Potter, investigador en la Universidad de Wisconsin en Madison, propuso el término «bioética» en un artículo fechado en 1970 y titulado “Bioethics: The Science of Survival” (Potter 1970), al que dio continuidad en su libro *Bioethics: Bridge to the Future* (1971). Apenas unos meses después, el ginecólogo y obstetra André Hellegers fundó en la Universidad de Georgetown en Washington D.C. el primer instituto universitario de bioética, el «Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics», más conocido como Kennedy Institute. Estas dos circunstancias casi simultáneas en el tiempo y sin aparente conexión entre ambas (no hay constancia de que Hellegers y su ayudantes tuvieran conocimiento del trabajo de Potter), llevó a Reich a afirmar que tanto la disciplina como la palabra «bioética» tuvieron un “nacimiento bilocado” [*bilocated birth*] (Reich 1994; 1995). Pero cuando Reich habla de nacimiento bilocado no se refiere solamente a un mero fenómeno geográfico o simultáneo, sino que, y esto es lo más reseñable, ambas escuelas tenían en mente cosas muy diferentes sobre lo que significaba bioética y su ámbito de aplicación. Potter asistía preocupado a la cada vez mayor capacidad de intervenir en la naturaleza que mostraban la ciencia y la tecnología, que ponía en cuestión la propia supervivencia del planeta. Pensaba que ese progreso debía ir guiado por una reflexión de carácter moral, una «moral ecológica», esto es, una «bio-ética». De ahí que apelara a la metáfora del «puente» (*Bioethics: Bridge to the Future*) para caracterizar una disciplina que debía comunicar el presente con el futuro, la naturaleza con la cultura, la ciencia con los valores y, en fin, el ser humano con la naturaleza. La visión de Hellegers será notablemente distinta, poniendo mucha más atención a las cuestiones biomédicas. Con arraigadas creencias católicas e incansable lector de obras de teología y filosofía, Hellegers mostraba mucha preocupación por cuestiones como el aborto y los anticonceptivos y, en general, por los problemas éticos relacionados con el origen de la vida.

Aunque el sentido primigenio de bioética como «moral ecológica» parece recuperarse, lo cierto es que en sus primeras décadas esta disciplina ha tenido un desarrollo mucho más importante en el ámbito médico y asistencial que en el biológico o ecológico. La bioética ha venido sobre todo a poner el acento en los problemas morales que plantea la creciente capacidad de intervención de la ciencia y la tecnología médicas en la salud y la vida de las personas (Simón 2001, 6). Dicho de otra manera, durante décadas se impuso la concepción que de la bioética tenían Hellegers y colaboradores, éxito que se explica por varios motivos. Lo primero que hay que decir es que encontraron un apoyo institucional y financiero que Potter nunca tuvo. Esto les dio una participación en la elaboración de la política pública estadounidense

un período de “crecimiento explosivo en medicina” (Jonsen 1998, 11), con un aumento sin precedentes de la capacidad de intervención y manipulación de la ciencia y la medicina sobre la vida y la muerte humanas. El problema con el aumento del poder es que muchas veces trae como contrapartida el aumento de la fragilidad de aquellos sobre los que se ejerce dicho poder (Simón 2001, 7), y este problema surgió con toda virulencia cuando se comprobó que muchos de estos progresos y adelantos no venían en todos los casos acompañados por buenos códigos éticos, sino que eran prácticas que atentaban claramente contra la dignidad de los individuos y suponían una clamorosa falta de responsabilidad. En la década de los sesenta salieron a la luz diversos abusos en la experimentación con seres humanos que generaron gran revuelo y malestar. Estando aún recientes las atrocidades eugenésicas llevadas a cabo por los nazis, la opinión pública norteamericana se vio sacudida por diversos casos, muy oscuros desde el punto de vista ético, que revelaban el aprovechamiento masivo de seres humanos como sujetos de investigación médica. La Declaración de Helsinki, promulgada

---

en el campo biomédico y, también, acceso a fondos para la investigación. Por otro lado, centraron su atención en cuestiones biomédicas tales como la relación personal médico-paciente, la ética de la experimentación, el aborto o la ética del final de la vida, problemas más cercanos a la vida cotidiana y a las preocupaciones de la sociedad norteamericana en aquellos años. Y por último, el lenguaje filosófico utilizado por los estudiosos del Instituto Kennedy era más tradicional y más familiar con respecto a la herencia teórica y metodológica de la tradición filosófica y teológica de Occidente, haciendo de la bioética una rama de la ética ordinaria, aplicada al reino de la biomedicina. En este sentido, muchos investigadores mostraban reticencias a calificar de «ética» a la propuesta de Potter, habiendo incluso quien denominaba su trabajo «ciencia aplicada», una propuesta que se limitaba a intentar mejorar la calidad de vida en el planeta y que a lo sumo imprimía sustancia o sustento a reglas morales derivadas ya preexistentes (Reich 1995, 21-24; Ferrer y Álvarez 2005, 63-64). Ahora bien, con el paso de los años la obra de Potter ha ido ganando importancia y actualidad. En sus primeros trabajos, la visión substantiva de la bioética de Potter era más antropocéntrica (supervivencia humana) que biocéntrica (supervivencia y bienestar de la biosfera) (Reich 1994, 322). En posteriores publicaciones, decepcionado por la atención predominante hacia cuestiones individuales y médicas, y con el deseo de destacar la necesidad de una perspectiva más amplia, Potter introdujo el término «ética global» (1988) con el fin de trascender las especialidades éticas e integrarlas en un nuevo esfuerzo interdisciplinario para abordar problemas globales. El creciente interés de hoy en la bioética global ha vuelto a poner más actuales que nunca las intuiciones de Potter (ten Have 2012), también incluso en el ámbito de la bioética clínica y la atención sanitaria (Whitehouse 2003).

en 1964, intentó poner coto a estos abusos estableciendo la prohibición absoluta de la experimentación con seres humanos sin que medie su consentimiento informado, pero la aparición de un demoledor artículo en 1966 publicado en el *New England Journal of Medicine* comunicando la existencia de 50 investigaciones en marcha en EE.UU. que no cumplían sus estándares éticos (Simón 2001, 7) volvió a avivar la controversia y a despertar la conciencia social sobre esta problemática.

### 2.3. El principialismo norteamericano

Con el fin de dar respuesta a toda esta serie de malas prácticas médicas e investigadoras, en 1970 el Congreso de los Estados Unidos creó una comisión cuya labor era identificar los principios éticos básicos que debían regir la investigación con seres humanos en la medicina y la psicología. Los resultados de esta comisión se dieron a conocer en lo que se conoce como «Informe Belmont» (*Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, 1979), en donde se distinguían tres «principios éticos básicos» que tenían como función regular la investigación con seres humanos: el respeto a las personas,<sup>27</sup> la beneficencia y la justicia. No obstante, el Informe Belmont tan sólo ponía su foco de atención en las cuestiones éticas surgidas en el ámbito de la experimentación con seres humanos. Pronto se vio la necesidad de una reformulación de estos principios con el fin de que fueran aplicables a todo el espectro de la práctica clínica y la ética asistencial. Un miembro de la Comisión Nacional encargada de la

---

<sup>27</sup>) Según establece el Informe Belmont, el respeto a las personas incorpora cuando menos dos convicciones éticas: primero, que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y, segundo, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas. Así, el principio de respeto a las personas se divide en dos exigencias morales separadas: la exigencia de reconocer autonomía y la exigencia de proteger a aquellos con autonomía disminuida. La persona autónoma es aquella persona “capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de *actuar* en el sentido de tales deliberaciones” (*National Commission 1979*, énfasis mío). Esta definición de la persona autónoma será utilizada en más de una ocasión a lo largo de esta investigación, pues creo que la segunda parte de la afirmación no ha sido lo suficientemente trabajada por la bioética dominante, que se ha limitado a equiparar la autonomía solamente con la toma de decisiones, pero no con la capacidad de hacer efectivas esas decisiones.



publicación del Informe Belmont, el filósofo Tom Beauchamp, junto al teólogo James Childress, se encargaron de satisfacer esta carencia con la publicación en 1979 de un libro tremendamente influyente en bioética: *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp y Childress 1999). El enfoque de Beauchamp y Childress se basa en los siguientes cuatro principios:

*No maleficencia.* Este principio deriva de uno de los criterios médicos más tradicionales, que se remonta al juramento hipocrático. Suele formularse como «Lo primero, no dañar» [*primum non nocere*]. Incorpora la obligación profesional de no lesionar física, psíquica o socialmente a un paciente, de minimizar los posibles riesgos y realizar una praxis correcta que le resulte más beneficiosa que perjudicial.

*Justicia.* El principio de justicia afecta al quién-recibe-qué: al mecanismo de distribución de recursos sociosanitarios de acuerdo con criterios de imparcialidad. Se concreta en los mecanismos económicos, fiscales y políticos que garantizan unos niveles elementales de asistencia a toda la población, para atender sus necesidades primarias de salud.

*Respeto de la autonomía.* Este principio protege la responsabilidad personal que tenemos respecto de nuestra propia vida y el derecho a decidir qué queremos ser, a asumir nuestras propias elecciones y a controlar lo que se hace a nuestros cuerpos. Se manifiesta en las medidas destinadas a incorporar a la toma de decisiones la concepción del bien (y de la salud) del paciente, así como a proteger a las personas cuya autonomía está disminuida.

*Beneficencia.* Este principio nos recuerda la obligación asistencial de promover los intereses sanitarios y el bienestar de los demás, y asistirles en la toma de decisiones para maximizar los posibles beneficios. Se trata de hacer el bien al paciente, pero no desde un criterio paternalista, sino desde el respeto a su autonomía. Beauchamp y Childress justifican la beneficencia como una forma de reciprocidad: tenemos la obligación de beneficiar a otros por una serie de acuerdos implícitos en el intercambio social y que también nos benefician a nosotros (Casado 2008a, 32-33).<sup>28</sup>

---

28) Casado recoge sumariamente los diferentes itinerarios que estas categorías han recorrido hasta configurar los cuatro principios de la bioética. Así, tanto la no maleficencia como la beneficencia son los que derivan más directamente de la tradición médica; es decir, están vinculados “con la clase de problemas más recurrentes en la relación clínica, como por ejemplo los conflictos entre el paternalismo médico y la concepción del bien del paciente”. El principio de autonomía, por su parte, deriva de la tradición jurídica “en la medida en que ésta se ha preocupado por los derechos que asisten a las personas en tanto que enfermos”. Por último, el principio

La propuesta principialista<sup>29</sup> ha tenido una amplísima aceptación y un gran impacto en el desarrollo de la bioética. Hasta 1990 la propuesta de Beauchamp y Childress tuvo un predominio indiscutible en el campo de la bioética (Ferrer y Álvarez 2005, 159). Como señala Diego Gracia en *Procedimientos de decisión en ética clínica*, un texto originalmente escrito en 1991 (2007, 46), en aquellos años era frecuente referirse a él como *the dominant approach* o *the dominant paradigm*. Tan importante ha sido su obra que, como recuerda Gracia, sin la llamada «teoría de los cuatro principios» que ambos autores postularon en su obra “es imposible entender la historia de la bioética. Todas las otras teorías se han construido hasta el día de hoy en diálogo con ésta, ya a favor, ya en contra suya” (Gracia 1997, 20), hasta convertirse, en palabras de González R. Arnaiz, en “un referente casi universal de la teoría bioética” o, en palabras de Gracia, en el «paradigma dominante» y la verdadera «ortodoxia bioética» (citado por Casado 2008a, 33 y 165, respectivamente). A efectos prácticos, aquí seguiremos por este camino, y de aquí en adelante consideraremos al enfoque principialista de Beauchamp y Childress el modelo «estándar» o «dominante» en bioética, y sobre todo en la parte de ésta que aquí más nos interesa, la ética asistencial.<sup>30</sup>

---

de justicia tiene su origen en la tradición política y “está vinculado con el bien de terceros y el ideal de justicia para todos, tal y como se ha configurado mediante la reflexión filosófica y los movimientos sociales” (Casado 2008a, 33).

**29)** El término «principialismo» fue usado por vez primera en tono crítico y despectivo por Clouser y Gert (1990) para resaltar las deficiencias resultantes de una práctica que intenta hacer frente a los problemas morales que surgen en la práctica médica a través de la aplicación mecánica de cuatro principios, lo cual para estos autores es una forma de reducir y caricaturizar las normas y los ideales morales particulares. Su trabajo no sólo supuso que la expresión «principialismo» hiciese fortuna y comenzase a ser utilizada de manera general (hasta los propios principialistas han aceptado su uso), sino un punto de ruptura con el hasta entonces predominio indiscutible del enfoque de Beauchamp y Childress.

**30)** Aunque debe tenerse en cuenta que ya han pasado más de 35 años desde la publicación de la primera edición de *Principles of Biomedical Ethics*, y de que esta obra cuenta con numerosas reediciones en las cuales los autores han ido modificando sustancialmente sus posiciones (también en lo que respecta a su visión de la autonomía), no creo que sea muy problemático seguir considerando el enfoque principialista el enfoque estándar de la bioética. A pesar de las críticas, los enfoques principialistas continúan siendo “el enfoque más utilizado en ética biomédica” (Casado 2008a, 165). Hay incluso quien de manera eminentemente peyorativa se ha referido a

Una de las cuestiones más debatidas en torno a la propuesta de Beauchamp y Childress es que, a su entender, la validez de estos cuatro principios de la ética biomédica lo es «a primera vista» [*prima facie*]. Lo que quieren decir con ello es que no otorgan a ninguno de ellos ninguna forma de prioridad o de rango jerárquico. El problema de considerar los principios de este modo es que son potencialmente conflictivos entre sí, ya que en numerosas ocasiones las demandas de uno entran en contradicción con las demandas de otro. Los conflictos se producen cuando respetar uno de los principios supone tener que dejar de respetar otro. Será entonces a la luz de cada caso particular como habremos de resolver esos conflictos. Como los cuatro principios disfrutan de una presunción genérica de validez, los posibles conflictos que surjan entre ellos habrán de ser resueltos a la luz de los datos concretos en cada caso particular [*all things considered*]. En resumen, los cuatro principios deben a priori respetarse siempre. Esto es, son siempre vinculantes, excepto cuando colisionan entre ellos. En tal circunstancia, habrá que dar prioridad a uno u otro, dependiendo del caso.

La propuesta principialista ha tenido un gran impacto en el desarrollo de la bioética y su éxito se ha debido, en parte, a la sencillez de sus planteamientos teóricos y a la fácil aplicación de la teoría a la toma de decisiones en los casos concretos de la biomedicina y, en parte, al acierto en la selección de los principios que verdaderamente recogen los puntos cardinales de la vida moral (Ferrer y Álvarez 2005, 159). El principialismo, además de ayudarnos a considerar muchos aspectos éticos importantes de los casos bioéticos analizados, proporciona un esquema formal de discusión bioética, un esquema que establece que las soluciones o las respuestas a los problemas de la bioética han de ser

---

esta teoría como «el mantra de Georgetown» (Gracia 2007, 46), al entender (de manera quizá no demasiado acertada) que, ante cualquier problema ético, este enfoque pide la aplicación rígida, automática y sistemática —sin que apenas medie reflexión alguna— de los cuatro principios. Como ya he dicho, en esta investigación consideraré el planteamiento principialista el modelo «estándar» en bioética. Mucho más dudosa y criticable sería a mi entender la estrategia de considerar que la concepción de la autonomía que tienen Beauchamp y Childress puede *también* considerarse el concepto estándar de autonomía en bioética o en ética asistencial. En el cuarto capítulo abordo más extensamente esta cuestión, con el objetivo de exponer algunos de los rasgos que a mi entender caracterizan o han caracterizado lo que podría denominarse «el concepto estándar de autonomía en bioética».

provistas atendiendo al cuadro de los principios comúnmente aceptado y han de ser justificadas conforme a él (De Lora y Gascón 2008, 55-56). Como ha señalado Alastair V. Campbell (2003), las virtudes de principialismo son su claridad, su sencillez y (hasta cierto punto) su universalidad. Sin embargo, la reiterada afirmación que Beauchamp y Childress realizan en torno a la validez prima facie de los principios genera serias dudas.<sup>31</sup> Los principios parecen expresar valores morales compartidos. Así, todos aceptamos que es bueno hacer el bien, como indica el principio de beneficencia, o que distribuir equitativamente los recursos es una exigencia de justicia. Pero surgen desacuerdos a propósito del contenido y alcance de esos valores en los supuestos concretos; en particular, cuando concurren otros valores que militan en sentido contrario. ¿Qué idea de mal se baraja bajo el concepto de no maleficencia o qué fundamentación sustenta la idea de autonomía? Si no existen reglas para la toma mecánica de decisiones y hay que recurrir a la ponderación, fácilmente puede ocurrir que no exista acuerdo acerca de cuál deba ser la solución a adoptar. Ante un problema, personas razonables pueden ofrecer soluciones opuestas. Esta circunstancia hace que algunos hablen en tono crítico de subjetivismo moral. Lo que se denuncia, en definitiva, es el cinismo del sistema, pues se recurre a los principios para dar cuenta de una decisión que se ha obtenido por otras vías (De Lora y Gascón 2008, 53ss).

Su incapacidad para proveer guías para la decisión es precisamente una de las críticas esenciales y más recurrentes que se han formulado al principialismo: atendiendo al mismo cuadro de principios podemos llegar a una solución o a su contraria. La argumentación conforme a principios no cierra por sí sola la respuesta a los problemas planteados. Para obtener esas ansiadas respuestas se necesita una teoría moral que el principialismo no proporciona (De Lora y Gascón 2008, 59). No cabe esperar pues de este esquema bioético que proporcione respuestas «correctas» para todos los problemas que se planteen. Su éxito y popularidad residen más bien en que funcionan como «eslóganes morales» usados para justificar soluciones a las que se

---

**31)** Más adelante veremos que este fue el punto de arranque de la discrepancia de Diego Gracia con el modelo principialista.

ha llegado al margen por completo de los principios (Clouser y Gert 1990).

Sin embargo hay muchos autores que se resisten a abandonar este enfoque, en la creencia de que puede acomodar en su seno una gran variedad de teorías morales que son a menudo incompatibles entre sí, ofreciendo de este modo un camino para una ética intercultural que pueda transitar el delicado camino entre el relativismo moral y el imperialismo moral (Gillon 2003).<sup>32</sup> De ahí que lo que para muchos autores sea la gran debilidad del sistema principialista (la ausencia de una teoría moral subyacente que aporte un fundamento y una justificación a los cuatro principios) sea para otros su punto fuerte. Callahan (2003) ha resumido en dos los problemas del principialismo: su sesgo individualista y su capacidad para bloquear la investigación ética sustantiva, y esto último para muchos no se trataría de un vicio cuanto de una virtud, a saber, la de soslayar disputas inacabables de carácter ideológico, que no sólo alargan y complican la solución de un problema que se necesita resolver, sino que generan un corrosivo escepticismo. La formulación a palo seco de los principios dejaría a un lado (sin afrontar) arduos problemas filosóficos como el de los valores morales que representan, el de su jerarquización, el de su validez y el de su fundamentación epistemológica, y se centraría en hacer frente a una urgencia de una manera pronta y eficiente. Tal vez por eso Gómez-Heras (2005, 27-28) ha señalado que la operatividad de los principios rezuma

---

**32)** Hay también quien piensa que el principialismo debiera ser complementado o enriquecido con alguna otra propuesta. Así, del mismo modo que alaba la claridad, la sencillez y (hasta cierto punto) la universalidad del principialismo, Campbell (2003) llama la atención sobre los vicios de este enfoque, que no serían otra cosa que la inversa de sus virtudes: descuido de los factores emocionales y personales, simplificación excesiva de las cuestiones planteadas y una excesiva demanda de universalidad. Gracia (2007, 46) parece coincidir con este diagnóstico de Campbell al señalar que el modelo de Beauchamp y Childress puede servir para «resolver» conflictos, pero no está nada claro que pueda «evitarlos», ya que esos conflictos suelen deberse a malos hábitos —es decir, a vicios— adquiridos a lo largo del tiempo. Según Campbell (2003), una ética de la virtud ofrecería un enfoque complementario al principialismo proporcionando ideas sobre el carácter moral, ofreciendo una mezcla entre razón y emoción, y prestando atención al contexto de las decisiones. Juntos, la ética de la virtud y el enfoque de los cuatro principios proporcionan a juicio de Campbell una explicación más adecuada de la vida moral.

sabor a pragmatismo y utilitarismo anglosajón y a devaluación de la metafísica.<sup>33</sup>

## 2.4. La bioética del permiso de Engelhardt

Una cuestión paralela que también genera mucha controversia en torno a la formulación general del principialismo es su capacidad para lograr consensos morales entre personas con cosmovisiones morales y políticas muy dispares. De acuerdo a lo expuesto hasta ahora, se podría colegir que una de las razones del éxito del principialismo en EE.UU. fue precisamente que se limitara a recoger las demandas de una (bio)ética de mínimos y rechazara adentrarse en cuestiones sustantivas de perfección moral (ética de máximos). Con una pretensión muy pragmática, el principialismo vendría a ser una ética pública o de compromiso, y expresaría el mínimo ético comúnmente aceptado que permitiría decidir sobre complejas cuestiones biomédicas a personas de diferentes tradiciones axiológicas, religiosas o metafísicas. En esto residiría su valía, en apuntalar un mínimo ético sobre el que aparentemente existe consenso universal y en exigir que cualquier discusión bioética transcurra dentro de él. Por tanto, según esta lectura, que el principialismo cuajara como un guante en la sociedad norteamericana, muy bregada a tratar con el multiculturalismo y el pluralismo, fue debido precisamente a su capacidad de aunar en su seno concepciones muy diversas de la vida buena.

---

33) «Problema» que se torna especialmente evidente a este lado del océano, más proclive a la reflexión y teorización de estas cuestiones. Como dice Gracia en el prólogo a la segunda edición de *Procedimientos de decisión en ética clínica* (2007, 6), “no es que los bioeticistas se hayan distinguido por el rigor intelectual y el afán de fundamentación. Por lo general se han preocupado más de la práctica que de la teoría, de solucionar problemas concretos que de reflexionar sobre ellos. En este sentido hay que decir que la bioética, sobre todo la norteamericana, ha hecho gala de un gran pragmatismo”. Este sesgo liberal y pragmático de la bioética norteamericana permaneció implícito y hasta consensuado durante décadas (consenso al que Jonathan D. Moreno puso el nombre de *pax bioethica*), hasta que entró en crisis y los presupuestos ideológicos comenzaron a explicitarse y cuestionarse (López de la Vieja 2008).

Pero otros autores más críticos sostienen que el supuesto consenso universal que el principialismo dice suscitar es más aparente que real. De acuerdo a estos últimos, los cuatro principios elegidos para terciar en los conflictos morales dejan entrever una visión moral sustantiva subyacente, esto es, son el resultado de un acuerdo implícito de fondo. Sustentando estos cuatro principios de nivel medio habría un planteamiento excesivamente individualista y occidentalizante, y su deductivismo abstracto sería en realidad miope en relación con la diversidad de culturas y valores en las diferentes sociedades. Dicho de otro modo, los acuerdos morales que el principialismo dice poder consensuar no serían posibles entre sujetos con cosmovisiones morales y culturales muy distantes, sólo serían posibles entre lo que H. Tristram Engelhardt ha llamado «amigos morales».

En su libro *Los fundamentos de la bioética* Engelhardt (1995) parte de la asunción de un fracaso.<sup>34</sup> Para Engelhardt, si por algo se ha caracterizado el proyecto filosófico moderno ha sido por su esperanza en descubrir una moralidad canónica y dotada de contenido, una moralidad que fuese algo más que un mero procedimiento, que vinculase a personas moralmente desconocidas. Sin embargo, el descubrimiento de que no se puede acceder a una moralidad secular dotada de contenido que aglutine a diversas comunidades de creencias religiosas e ideológicas ha venido a dar al traste con este proyecto moderno e ilustrado.<sup>35</sup>

---

**34)** Parte de esta exposición sobre el trabajo de Engelhardt ha sido publicada con anterioridad (véase [Arrieta 2010a](#); [2010b](#)).

**35)** Llama la atención que Engelhardt tilde de fracaso el hecho de que la filosofía moral moderna no haya descubierto una moralidad dotada de contenido que aúne en su seno a personas y comunidades moralmente muy dispares. Efectivamente, una somera mirada a la filosofía de Kant, sin duda el proyecto moral más grande e influyente que ha gestado la modernidad, parece poner en cuestión este diagnóstico tan pesimista. Sabido es que Kant fue quien reivindicó por primera vez la necesidad de una ética formal, a la vez que rechazaba las éticas materiales (empíricas y heterónomas) al considerarlas impropias de un ser mayor de edad como el ser humano. Kant compartía la reivindicación ilustrada de la libertad y la emancipación humanas respecto a cualquier sujeción o dependencia externa, por lo que pensaba que el hombre debía hacerse cargo de su vida y decidir por sí mismo. Esta emancipación exigía una ética autónoma, en la que era el propio hombre quien determinaba la ley moral, y ello era claramente incompatible con una ética material, esto es, una ética consistente en una lista de normas y preceptos que se han de seguir

Y es precisamente en este descubrimiento en el que quiere incidir Engelhardt: en la imposibilidad de dar con una moralidad material y dotada de contenido que tenga alcance universal y que, como tal, pueda vincular a extraños morales. Este hallazgo, si se quiere, también puede formularse en términos positivos: según Engelhardt, la razón secular —la gran baza ilustrada— ha descubierto que solamente a partir de un compromiso moral particular se puede obtener contenido moral, por lo que se reconoce a sí misma incapaz de presentar una base concluyente que permita resolver las controversias morales que se dan entre extraños morales. Con ello, el abismo existente entre una moralidad que vincula a amigos morales y una moralidad que vincula a extraños morales se antoja insalvable. He aquí a juicio de Engelhardt el fracaso del proyecto filosófico moral moderno. Reconocer este fracaso es reconocer asimismo que el edificio ético —amén del bioético— del tercer milenio tendrá que levantarse sobre terrenos posmodernos.<sup>36</sup>

Y es que el advenimiento de la posmodernidad trae consigo la sincera comprobación de que las controversias morales parecen ser no sólo irresolubles, sino también inevitables.<sup>37</sup> La ética secular moderna, sostiene Engelhardt, aspiraba a ofrecer una estructura, interpretación o narrativa moral que pudiera ser compartida por una pluralidad de

---

para alcanzar aquello que se considera bueno. Sin embargo, y aquí quizá está la clave para entender a Engelhardt, Kant no se cansó de observar que *sólo* una ética de estas características (formal y autónoma) podría ser *universal* y garantizar la autonomía moral propia de un ser libre y racional como el ser humano.

**36)** De ahí que *Los fundamentos de la bioética* sea por necesidad, y a pesar del autor, un libro posmoderno. Es posmoderno, dice Engelhardt (1995, 18), “al aceptar como condición tanto sociológica y epistemológica la caracterización que hizo Lyotard de la posmodernidad”, al aceptar que las grandes narrativas modernas, sean éstas especulativas o emancipatorias, han perdido su credibilidad.

**37)** Se podría objetar a este respecto que la posmodernidad fue un movimiento que vivió su momento álgido en los años 70 y 80 del pasado siglo y que, desde entonces, ha ido progresivamente diluyéndose, hasta apagarse definitivamente. (Hay incluso quien sostiene que no existe ni jamás existió tal «posmodernidad».) Aquí no se pretende discutir este punto —pues no es la pretensión de este trabajo—. Pero sí se defiende que el movimiento posmoderno —sea éste cosa del pasado o siga presente entre nosotros— ha impactado enormemente en el devenir de la modernidad, dejando un poso y unas consecuencias ya permanentes e irreversibles. Por eso considero que el diagnóstico posmoderno que realiza Engelhardt en el ámbito de la moralidad sigue plenamente vigente a día de hoy, aunque no comparta las conclusiones tan libertarias y pesimistas a las que nos conduce.



ideologías, creencias y concepciones de la vida buena. Se aspiraba a alcanzar la «objetividad» en el orden moral, dar con una suerte de «ojo de Dios» que garantizara y legitimara la rectitud moral. El problema, ahora por fin patente, es que no parece que Dios sea escuchado por todos de la misma manera. A juicio de Engelhardt, con la posmodernidad se abandona el supuesto monoteísta, en virtud del cual existe una única atalaya capaz de ofrecer una explicación sólida de los conflictos morales, y se abraza el supuesto politeísta, que abandona por irresoluble el problema de la hipotética existencia de esa perspectiva única y privilegiada, y afirma que lo verdaderamente importante ahora es asumir que no es posible el acceso satisfactorio secular a la misma. Como consecuencia de esta imposibilidad, las personas han de aceptar que existen varias perspectivas morales bastante diferentes entre sí, aunque —en principio— igualmente defendibles.

Es por ello que Engelhardt, a fin de evitar que reinen el relativismo y el nihilismo, se propone evaluar los elementos del proyecto moderno que aún se puedan salvar o restituir, esto es, buscar entre los retales de la moralidad moderna resquicios de “una perspectiva moral que pueda abarcar la diversidad posmoderna de narrativas morales y proporcionar una *lingua franca* moral”. Asume Engelhardt que esta diversidad posmoderna no puede encontrar acomodo en una ética común, canónica y dotada de contenido, pero sí al menos disponer de un procedimiento a través del cual “extraños morales puedan crear redes de empresas moralmente autoritativas” (1995, 19).

Ahora bien, estima Engelhardt, el procedimiento susceptible de vincular a extraños morales tendrá, nos guste o no, un carácter inevitablemente libertario. Debido a que los individuos no escuchan a Dios de la misma manera y no encuentran argumentos racionales bien fundados para resolver sus controversias morales, tan sólo les queda el recurso de ponerse de acuerdo pacíficamente sobre cómo y hasta qué punto colaborar. Si en circunstancias seculares no se puede derivar autoridad moral de Dios ni de la razón, sólo puede derivarse de los individuos. Pero la defensa de una moralidad libertaria, recuerda Engelhardt, no es contradictoria con el respeto y la defensa de las diversas moralidades grupales concretas dotadas de contenido existentes en nuestras sociedades. Con ella tan sólo se pretende que “la moral secular ofrecida llegue hasta los individuos de diversas

comunidades morales” (1995, 22). Esto trae como resultado que el discurso moral contemporáneo se vea según Engelhardt impelido a transcurrir por dos carriles: el discurso moral dotado de contenido de amigos morales y el discurso moral de procedimiento que vincula a extraños morales.<sup>38</sup>

Huelga decir que para Engelhardt la puesta en práctica de una moralidad de procedimiento solamente tendrá éxito si cada componente se hace cargo de la necesidad de tolerar al otro, de aceptar al extraño moral, por más que sus prácticas, elecciones y concepciones de la vida buena le resulten extravagantes, desviadas o lisa y llanamente incorrectas. “Necesitamos aprender a ser tolerantes” (1995, 44), aboga con vehemencia Engelhardt. Esta tolerancia no significa, por supuesto, que tengamos que renunciar a censurar moralmente aquellos actos que nos parecen reprobables. Lo que significa es que no podemos pedir ni esperar del Estado la intrusión coercitiva en tales actividades. Lo contrario sería muy peligroso, puesto que bien podríamos repetir los fatales errores cometidos en un pasado muy reciente.<sup>39</sup>

---

**38)** Según Engelhardt, una «moralidad dotada de contenido» se caracteriza por proporcionar al individuo considerable orientación acerca de lo que es correcto o equivocado, bueno o malo, más allá de la exigua exigencia de que no se debe utilizar a otras personas sin su autorización. A los que comparten una moralidad dotada de contenido los llama Engelhardt «amigos morales»: éstos, debido a que comparten un conjunto de reglas morales, pueden resolver sus disputas mediante argumentos racionales bien fundados o apelando a una autoridad moral reconocida por todos, cuya jurisdicción todos aceptan que procede de una fuente distinta al mutuo acuerdo. Los «extraños morales», en cambio, tienen que resolver sus acuerdos morales por mutuo acuerdo, ya que no comparten una visión moral que les permita encontrar soluciones dotadas de contenido de las controversias morales. Los extraños morales se han de conformar con convivir de acuerdo a una «moralidad de procedimiento», en la que las personas imprimen a sus esfuerzos colectivos la autoridad moral de su consentimiento, pero no encuentran otras señales morales que les sirvan de guía que todos puedan compartir. Con diferente terminología, otros autores (Michael Walzer, por ejemplo, con su distinción entre conceptos morales densos [*thick*] y tenues [*thin*]) han llegado a similares conclusiones.

**39)** Así, Engelhardt recuerda las atrocidades que en el siglo XX han cometido muchos estados en aras de la «rectitud moral»: en el siglo XX “han muerto más personas a causa de visiones seculares de la justicia, de la dignidad humana, de la rectitud ideológica, del progreso histórico y de la pobreza, que en todas las guerras de religión”. Muchas de estas atrocidades las cometieron regímenes comprometidos con la clase trabajadora, regímenes que, en principio, aspiraban a la secularidad y profesaban sentimientos humanos, pero que “no toleraban la diversidad y la pluralidad

Ahora bien, que la autoridad moral quede únicamente en manos del individuo nos plantea grandes dificultades. Si el epicentro moral es el individuo, ¿cómo obtener autoridad moral para llevar a cabo cualquier tipo de política particular que se pueda considerar legítima? Sabido es que la política pública, además de sustento legal, necesita sustento moral. Siendo esto así, ¿de qué manera conseguir que las prácticas públicas cuenten con la autoridad moral de los individuos, esto es, con su consentimiento? ¿Es posible resolver las controversias habidas entre extraños morales sin recurrir a la fuerza, a saber, mediante una autoridad moral reconocida por todos?

Para Engelhardt (1995, 90), las disputas de naturaleza moral admiten diversas vías de solución: “a) la fuerza, b) la conversión de una de las partes al punto de vista de la otra, c) la argumentación racional fundada, y d) el consenso”. La cuestión estriba en saber cuál de ellas cuenta con mayor autoridad moral para encauzar y resolver, en la medida de lo posible, dichas disputas. Y, en su opinión, las tres primeras vías han de ser descartadas. Sólo el consenso puede ser considerado factible y moralmente autoritativo. La resolución basada en la fuerza no tiene autoridad intelectual para señalar qué punto de vista es el correcto, y ni siquiera para decidir si se puede imponer por la fuerza el punto de vista correcto. En tales casos, “la autoridad no significa otra cosa que fuerza para obligar” (1995, 94). Las llamadas a la conversión, por su parte, tal vez puedan bastar para quienes forman una comunidad de creyentes, para los que están comprometidos con una ideología particular o con un conjunto de premisas morales, pero son claramente insuficientes para una sociedad pluralista secular. En las sociedades avanzadas, “la gracia de la conversión o el especial compromiso ideológico carecen de autoridad moral secular general” (1995, 95). Tampoco los argumentos racionales sólidos adquieren autoridad, debido a que se muestran incapaces de justificar un punto de vista moral concreto y, por tanto, de establecer un código moral dotado de contenido

---

de visiones morales por los que se caracteriza la condición humana” (1995, 44). En la experiencia histórica reciente tenemos por tanto según Engelhardt una muestra de que los riesgos inherentes que trae consigo un estado coercitivo y garante de una ideología, una corrección política o una moralidad dotada de contenido parecen superar con creces a los probables perjuicios y molestias que al individuo le pueda ocasionar la tolerancia de lo que considera graves desviaciones morales.

de carácter universal. Si no resulta posible establecer claramente por medio de la fuerza, de la conversión o de la sólida argumentación racional un punto de vista moral concreto como canónicamente decisivo y vinculante, entonces la única fuente de autoridad secular general para el contenido moral y la dirección moral será el consenso. Solamente a través del consentimiento de cada individuo se puede crear de manera pacífica una autoridad moral común.

## **2.5. La implantación del principialismo en España: el primer Gracia**

Volvamos a subrayar que para Engelhardt (1995, 79-81) la propuesta de Beauchamp y Childress puede ser factible como modelo de resolución de conflictos pero sólo para personas con visiones morales no demasiado alejadas. Estos autores sostienen que individuos que mantienen diferentes opiniones tanto teóricas como morales pueden utilizar principios de nivel medio para resolver sus controversias. Engelhardt no lo cree así. A su juicio, eso podría resultar viable cuando los individuos que comparten la misma o parecida visión moral o teorías poco coherentes del bien y de la justicia hayan reconstruido sus opiniones morales en el seno de enfoques teóricos divergentes. Sin embargo, cuando además de diferencias teóricas, difiera también la perspectiva moral, no se producirá tal éxito. Apelar a principios de nivel medio de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia puede ser un recurso útil para resolver controversias morales entre individuos que comparten opiniones morales similares, pero diferentes enfoques teóricos, pero no entre individuos que no comparten la misma visión o sentido moral.

En resumen, lo que Engelhardt viene a decirnos es que sólo a través del permiso de cada uno de los implicados obtenemos autoridad para emprender cualquier actuación común, y lógicamente espacios de actuación común tan contemporáneos como son la bioética y la biomedicina no deben escapar de este enfoque tan libertario. Postura ésta que no puede ser tan fácilmente aceptada por muchos autores, que consideran que el debido respeto a las necesidades del individuo debe ser contrarrestado con los a menudo opuestos intereses comunes del cuerpo político. Alfred Tauber (2011, 58), por ejemplo, aboga por buscar

un equilibrio entre las aspiraciones libertarias del individualismo norteamericano y su contrapartida, la moralidad comunitaria, un debate que se da en parecidos términos en el contexto de la ética médica. Así, algunos autores —caso de Engelhardt— sostienen que la base general de la estructura ética de la medicina no ha de buscarse en el principio de autonomía, sino más bien en el «principio del permiso». Este principio no privilegia un valor abstracto como la autonomía o la libertad, sino más bien una autoridad moral secular guiada por el consentimiento de los implicados. Sin embargo, según Tauber el énfasis en esta construcción no debe estar en el individuo, sino en la «relación» de éste con su comunidad: la moralidad se vuelve así relacional, un contrato entre individuos que consienten para buscar un bien común, por lo que la autonomía de los respectivos individuos queda subordinada. Esto a juicio de Tauber no supone sacrificar la autonomía, sino reducirla adecuadamente, tratarla como un factor entre otros más en las relaciones entre ciudadanos.

Debido seguramente a una tradición cultural, ética y legal mucho más comunal que la norteamericana, una tradición que afirma la superioridad del bien común sobre el privado o individual en casos de conflicto entre ambos, la bioética que comenzó a introducirse en España en los años 80 y 90 también rechazará en buena medida las pretensiones excesivamente libertarias de planteamientos como el de Engelhardt. La bioética que se empezó a cultivar en España en la década de los años 90 fue claramente tributaria del trabajo principialista de Beauchamp y Childress, aunque adaptado a conceptos y procedimientos más propios de la cultura mediterránea. Tras visitar varias universidades estadounidenses en los ochenta y fruto de un profundo conocimiento de la medicina y la filosofía occidentales, en 1989 [2008] Diego Gracia publica *Fundamentos de bioética*, obra fundamental para comprender los orígenes de la bioética en España.<sup>40</sup> En este libro, que ha sido descrito como la culminación de un esfuerzo por desarrollar una bioética de estilo americano apta para España (Casado y Simón Kortadi 2008), Gracia estudia los cuatro principios tanto de manera histórica (recorrido histórico

---

40) Además de Diego Gracia desde un punto de vista laico, también autores como Javier Gafo o Francisco Abel pueden considerarse pioneros de la bioética española, esta vez desde una visión católica.

de los cuatro principios de la bioética desde la Antigüedad hasta la actualidad y seguimiento de la tradición de la que procede cada uno de ellos) como sistemática (distintas fundamentaciones y métodos de la bioética).

Para Diego Gracia, el sistema de los cuatro principios elaborado por Beauchamp y Childress constituye una gran aportación a la vez que una herramienta muy útil para la toma de decisiones en bioética. Sin embargo, considera preciso introducirle una sustancial reforma, que tiene que ver fundamentalmente con la afirmación de que en ese cuarteto de principios existe una jerarquía interna u orden lexicográfico, aspecto reiteradamente negado por Beauchamp y Childress, como ya hemos señalado. Y esta jerarquía consiste en la preeminencia de la no maleficencia y de la justicia sobre la autonomía y la beneficencia. Así considera (Gracia 1997, 26-27), por ejemplo, que “entre la no-maleficencia y la beneficencia hay una relación jerárquica, ya que nuestro deber de no hacer daño a otros es claramente superior al de beneficiarlos. Lo mismo cabe decir de la justicia”. Que entre estos dos principios —no maleficencia y beneficencia— hay un orden escalonado lo prueba el hecho de que “los demás pueden obligarnos a no hacer daño o no ser injustos, pero no pueden obligarnos a ser benéficos”. Por otro lado, mantiene que la autonomía y la beneficencia son principios morales estrechamente relacionados y por ende del mismo nivel, pues, según dice: “yo defino autónomamente mi sistema de valores, mis objetivos de vida, mi propia idea de perfección y felicidad, y por tanto el conjunto de acciones que considero benéficos para mí” (Gracia 1997, 27). La autonomía y la beneficencia, debido a la diversidad de nuestras ideas de perfección y felicidad, nos permiten ser moralmente diferentes a la vez que obligan a los demás a respetar nuestra particular idea de vida buena. Establecen, en definitiva, el nivel de la moral privada.

Pero, añade a continuación, hay otro nivel moral. Nuestra vida moral no está constituida solamente por los deberes privados de autonomía y beneficencia, sino también por los deberes públicos de no maleficencia y justicia: “el hecho de vivir en sociedad nos obliga a aceptar ciertos preceptos morales que el Estado debe aplicar a todos los miembros por igual”. Si la ética del nivel anterior —la que atañe a la autonomía y la beneficencia— es privada y los sujetos morales son los individuos, la ética de este segundo nivel —esto es, la conformada por la

no maleficencia y la justicia— es pública, y el sujeto moral es el Estado. El nivel de la moralidad pública presenta como objetivos evitar la discriminación, marginación y segregación social (ésta sería la función del deber de justicia), así como proteger la vida y la integridad física o biológica de sus miembros (papel destinado al principio de no maleficencia). Los deberes de este nivel son transitivos, es decir, sólo se aplican a las acciones sobre otros. Expresan la igual consideración y respeto de todos los seres humanos: “si en el primer nivel la vida moral de cada uno es diferente y debe ser respetada en su diversidad, en este segundo nivel todos debemos ser tratados de modo igual”. Al contrario que los deberes privados, que se conforman de acuerdo al concepto de vida buena de cada sujeto, “los deberes públicos se definen en su contenido públicamente, por consenso, y por tanto obligan sólo en las acciones públicas o transitivas” (Gracia 1997, 27-28).

Por eso los deberes públicos deben ser denominados, en opinión de Gracia, «deberes de obligación perfecta o de justicia», entendiendo por tales aquellos que hacen surgir en el otro un derecho correlativo, en tanto que los otros, los privados, deben considerarse como «deberes de obligación imperfecta o de beneficencia», que no hacen surgir tales derechos. El nivel público establece los contenidos morales que debe tener una «ética de mínimos», que son los contenidos morales exigidos a cada miembro de una sociedad y que marcan los mínimos morales por debajo de los cuales nadie puede situarse. La dimensión moral privada, por el contrario, consigna los contenidos propios de una «ética de máximos», en los que tienen lugar los proyectos de felicidad y de autorrealización de las personas. Al nivel de la moralidad pública corresponde una «ética del deber» o de la corrección y al de la moralidad privada una «ética de la felicidad» o de la excelencia moral. Pablo Simón (2000, 156) interpreta estas clasificaciones de Gracia señalando que los contenidos del nivel público “se definen colectivamente, habitualmente por procedimientos consensuales como los que caracterizan a los sistemas democráticos o, mejor aún, por los procedimientos dialógicos propios de la ética discursiva, obedeciendo pues a una perspectiva universalizadora”. Por su parte, los contenidos del nivel privado “son definidos por los individuos o las pequeñas comunidades según su libre arbitrio, según su propio sistema de valores, su idea del bien o su proyecto de felicidad; obedecen pues a una perspectiva particularizarla”.

De ahí que podamos decir que un nivel es típico —aunque no exclusivo— del derecho, mientras que el otro es característico de la moral (véase ilustración 1).

<b>Nivel 1</b>	Moralidad pública	Deberes de obligación perfecta	Ética de mínimos ↓ Derecho	<b>Principios:</b> No maleficencia Justicia
<b>Nivel 2</b>	Moralidad privada	Deberes de obligación imperfecta	Ética de máximos ↓ Moral	<b>Principios:</b> Beneficencia Autonomía

**Ilustración 1. Modelo de jerarquización de los principios de Diego Gracia**

Gracia (1997, 28) resume de este modo su razonamiento en torno a los dos niveles jerárquicos o lexicográficos en que divide los cuatro principios que se encuentran en la base de la bioética:

Si todo este razonamiento es correcto, entonces los cuatro principios de la bioética deben ordenarse en dos niveles: uno privado, que comprende los principios de autonomía y beneficencia, y otro público, con los de no-maleficencia y justicia. Los dos primeros principios definen aquella parte de la vida moral en la que todos debemos ser respetados en nuestra diversidad; y los otros dos principios, los deberes morales que deben ser iguales y comunes para todos los miembros de la sociedad. Por supuesto, de estos dos niveles [...], el privado, es primario desde el punto de vista genético. La vida moral es un carácter propio de los seres humanos o de las personas conscientes y autónomas. La vida moral comienza con la autonomía [...] Desde el punto de vista genético, por tanto, el nivel privado de moralidad, compuesto por los principios de autonomía y beneficencia, tiene prioridad sobre el público, compuesto por los principios de no-maleficencia y de justicia. Pero jerárquicamente estos últimos tienen prioridad sobre los primeros. En caso de conflicto entre un deber privado y otro público, el público tiene siempre prioridad

Por lo tanto, las relaciones entre los dos niveles que definen las dos dimensiones de la vida moral humana (la privada, compuesta por los principios de autonomía y beneficencia, y la pública, formada por los de no maleficencia y justicia) se hallan gobernadas por dos reglas. La



primera o genética dice que cronológicamente el nivel privado es anterior al público. La segunda o jerárquica afirma que en caso de conflicto entre deberes de esos dos niveles, los deberes del nivel público tienen siempre prioridad sobre los del nivel privado. De este modo Gracia secunda la regla procedimental clásica, presente desde antiguo en la tradición ética y legal, que afirma la superioridad del bien común sobre el privado o individual en casos de conflicto entre ambos. Y se opone a la tesis de Beauchamp y Childress, que consideran que todos los principios de la bioética son *prima facie*, esto es, que deben ser respetados siempre y que, en caso de producirse conflictos entre ellos, estos han de ser resueltos en cada caso a la luz de los datos concretos.<sup>41</sup>

## **2.6. Pablo Simón y el problema del principio de autonomía**

Conviene señalar que las tesis defendidas por Diego Gracia que hemos comentado en el apartado precedente corresponden principalmente a dos trabajos publicados en los años 90, *Fundamentos de decisión en ética clínica* (1991 [2007]) y “Cuestión de principios” (1997). En los últimos años, no obstante, Gracia ha modificado sustancialmente su posición, no tanto en lo referente a la jerarquía entre los deberes públicos y privados, cuanto en la consideración de la autonomía como un principio bioético independiente. Aquí deseo aventurar la conjetura de que este

---

<sup>41</sup>) Gracia asegura (1997, 130) que esta jerarquización de los principios en dos niveles conlleva enormes ventajas. Tiene “la ventaja de recoger la sabiduría de siglos y evitar extremismos doctrinarios”. Estos extremismos han tenido lugar debido a la identificación de los dos niveles y por tanto a la eliminación de una diferenciación o jerarquía entre ellos. Un extremismo, el característico de todo totalitarismo político, se ha basado tradicionalmente en la negación del nivel 2 (esto es, de la moralidad privada), convirtiéndolo todo en obligaciones del nivel 1. La consecuencia de esta absorción del nivel 2 por parte del nivel 1 es la imposición de un código moral común y único, en donde “todos tienen que ser felices por decreto y compartir el mismo ideal de perfección y felicidad”. Este es uno de los rasgos de toda utopía totalitaria, que en la práctica conlleva la degradación moral de las personas y por extensión del conjunto de la sociedad. El extremismo opuesto consiste en negar el nivel 1 (el de las obligaciones de la moralidad pública) integrándolo todo en el nivel 2 o privado. Esta clase de extremismo, que a fin de cuentas es la utopía liberal extrema y libertaria, también ha de ser rechazado. Es preciso respetar los dos niveles y conceder a cada uno su parte.

cambio de Gracia en la conceptualización del principio de autonomía pudo en buena medida estar influenciado por el planteamiento que al respecto adoptaron Pablo Simón y otros autores, que afirman que es preciso entender el principio de respeto a la autonomía como un nuevo enfoque que produce nuevos deberes en los clásicos principios de justicia, beneficencia y no maleficencia.<sup>42</sup>

Pablo Simón Lorda se dio a conocer en el panorama bioético español sobre todo a partir de la publicación, prologada por el propio Diego Gracia, de su tesis doctoral *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica* (2000). Uno de los objetivos últimos de su investigación era sentar las bases para una fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado. A tal fin, Simón reconoce la enorme deuda que su trabajo tiene contraída con la teoría principialista construida por Gracia. El marco de fundamentación para la bioética de Gracia es para Simón un marco ineludible, pues es el modelo que ofrece mayor poder y mayor capacidad de integración de las diferentes propuestas que hasta la fecha se han hecho al respecto. No obstante, y en sintonía con otros autores, Simón cree preciso introducir una enmienda a su modelo, enmienda que no es otra que la que plantea el problema de la conceptualización y jerarquización del principio de autonomía.<sup>43</sup>

Como es lógico, existen varios rasgos que diferencian al principio de autonomía de los demás principios bioéticos, si bien hay uno que según Simón no podemos pasar por alto si deseamos conceptualizar —y en su caso jerarquizar— correctamente la idea de autonomía: mientras el principio de respeto por la autonomía moral de las personas es una creación de la modernidad, los otros tres principios existen desde antiguo. En realidad, señala Simón (2000, 166-167), en la era premoderna sólo existía un único principio moral básico, la beneficencia. Ser benéfico era hacer el bien y el modelo metaético vigente era el naturalista, según el cual hacer el bien significaba facilitar que cada objeto y cada sujeto se ubicara en su lugar en el orden impuesto por lo que socialmente se consideraba «natural». Ahora bien, desde este único

---

42) Agradezco a Antonio Casado sus sugerencias en torno a este punto.

43) Simón recoge, para desarrollar este punto, las aportaciones de autores como Clouser y Gert, Adela Cortina o Manuel Atienza. Véase a este respecto Simón 2000, 119-176 (especialmente 142-144 y 162-165).

principio beneficente se fagocitaban tanto el principio de no maleficencia como el de justicia. La idea de no perjudicar —lo que hoy conocemos como principio de no maleficencia— era simplemente el reverso de la idea de hacer el bien. La máxima moral de hacer el bien incluía de forma natural la prohibición de dañar. Y también estaba implícita la idea de justicia, ya que lo bueno y lo justo se equiparaban y se traslucían en la premisa de que cada ser debía ocupar su puesto en el orden natural de la polis. Este principio de beneficencia era por necesidad paternalista, ya que el margen de maniobra de la autonomía de los individuos era prácticamente inexistente, en virtud de la idea de orden natural predeterminado. Por tanto, la beneficencia paternalista premoderna incluía y difuminaba en su seno tres preceptos morales elementales, que hoy venimos en llamar beneficencia, no maleficencia y justicia.

Con la llegada de la modernidad este orden naturalista y teleológico del mundo fue paulatinamente desmoronándose. Una de sus grandes conquistas fue la concepción del ser humano como un ser intelectual y moralmente autónomo, con capacidad de raciocinio, juicio y decisión. Se comenzó a interiorizar la idea de que las personas eran capaces de decidir sus propias escalas de valores y sus propias ideas del bien y la felicidad, y se comenzó a vindicar la aceptación, el respeto y la promoción de tales capacidades. Como no podía ser de otro modo, este drástico cambio en la manera de concebir al ser humano, considerándolo un ser autónomo, trajo emparejada la consiguiente reformulación del principio de beneficencia paternalista. Dicho principio se segregó en tres fragmentos distintos, ahora ya claramente diferenciados: los principios de no maleficencia, justicia y beneficencia.

Simón, por tanto, cree importante reparar en el hecho de que la creación de una nueva categoría para definir al ser humano —esto es, un ser con capacidad para la autonomía— no trajo en realidad una nueva obligación moral distinta a las tres vertientes de la antigua beneficencia, cuanto la necesidad de “*reinterpretarlas* a la luz de la idea de autonomía de las personas, de la cual nace precisamente, en primer lugar, el hecho de que se perciban como obligaciones morales claramente diferenciables entre sí” (Simón 2000, 166, la cursiva es mía). Además de separar y diferenciar los tres principios morales básicos, la consideración de la autonomía de las personas hizo que éstos fueran remitidos a dos dimensiones distintas de la realidad humana. Una, la privada, donde la

decisión y gestión de cada proyecto vital y la búsqueda del bien y la felicidad es asunto de cada individuo, quedó definida por el principio de beneficencia. La otra, la pública, donde las personas autodeterminadas y responsables crean sus normas de convivencia y respeto, por los principios de no maleficencia y justicia. De tal suerte que una de las primeras y más importantes de estas normas de convivencia y respeto fue precisamente la del derecho a la autonomía de las personas. Por lo tanto, el imperativo de respetar la autonomía de las personas —bien sea autonomía para determinar su proyecto de vida buena, bien sea autonomía para participar en el proceso de elaboración de tales normas— pasó de este modo a ser un deber de obligación perfecta que respondía al derecho correlativo de las personas a ser respetadas.

¿Significa esto —se pregunta Simón— que debamos, sin más, trasladar el principio de autonomía del nivel privado de Gracia al público? Y responde:

No es esa la cuestión. El problema de la «autonomía» de las personas es precisamente el haber sido definido como «principio», en vez de haber sido entendido como lo que históricamente fue: un cambio de perspectiva radical respecto a lo que deben ser las relaciones humanas que, a partir de entonces ya no iban a poder ser asimétricas, entre intérpretes beneficentistas del orden natural y sujetos pasivos beneficiados, sino que las convirtió en relaciones simétricas entre sujetos morales autónomos y con obligaciones de no-maleficencia, beneficencia y justicia (2000, 167).

Consecuentemente, para Simón es un error concebir la autonomía como si de un principio más dentro del marco principialista bioético se tratase. La autonomía es en realidad un atributo de las personas, el núcleo y la fuente de una antropología determinada, la moderna. Cumple similar función que para la antropología naturalista tenía el ajustamiento al orden natural. Del descubrimiento de la autonomía como un atributo esencial del ser humano surge una determinada visión de la moralidad.<sup>44</sup> Vistas

---

<sup>44</sup>) Ramón Valls (2003, 209) describe esta situación como el paso del «animal racional» al «animal autónomo»: el descubrimiento por parte de la modernidad de la autonomía ha hecho que la conciencia moderna haya invertido el orden de los dos elementos definitorios de la naturaleza humana, a saber, entendimiento y voluntad o, si se quiere, razón y libertad: mientras que los pensadores clásicos hacían hincapié en la racionalidad como presupuesto previo a la libertad, los modernos invierten la perspectiva porque aumenta la atención a los aspectos activos y creativos del hombre.

así las cosas, para Simón la autonomía no puede ser concebida como un principio moral más, sino que constituye “el centro del *sistema canónico de referencia*” (2000, 167, cursiva en el original).<sup>45</sup> Lo novedoso del

---

“El ser humano —resume Valls— se definía, traduciendo mal a Aristóteles, como animal racional. Ahora, preferimos definirlo como ser libre”. Esto le permite a Valls recordar que autonomía no significa carencia de ley y obligación, como si la proclamación de la autonomía —y del consiguiente derecho a equivocarse— equivaliese a “un pretendido *derecho a hacer lo que me venga en gana* (cursiva en el original).”

45) La expresión «sistema de referencia» no es original de Simón y una exposición mínimamente rigurosa de su sentido y aplicación nos llevaría muy lejos. Tan sólo me limitaré a señalar que era frecuentemente utilizada por Xabier Zubiri en sus escritos fenomenológicos y epistemológicos y que constituía una fase esencial en el modo en el que los hombres conocemos el mundo. Según Zubiri, en nuestros actos de conocimiento, el primer contacto con el mundo, la *aprehensión primordial de la realidad* se hace a cargo de la *inteligencia sentiente*. Cuando intentamos ir más allá de dicha aprehensión, para desentrañar lo que sean las cosas en la realidad del mundo, para conocerlas y explicarlas, es la *razón* la que se pone en marcha, en proceso de búsqueda. Y para ello necesita un *método*, el método del conocimiento racional. Este método cuenta con una estructura que consta de tres pasos esenciales: el «sistema de referencia», el «esbozo» y la «experiencia». En el sistema de referencia, la razón toma lo aprehendido por la inteligencia sentiente y se lanza a buscar, a *esbozar*, lo que podría ser la cosa aprehendida en la realidad del mundo. Esto es, se pone a configurar el «podría ser» del contenido concreto de la realidad. El sistema de referencia funda pues un esbozo de posibilidades que a través de la experiencia serán o no verificadas.

Esta expresión fue posteriormente adoptada por Gracia, en un intento de fundamentar el modo como los humanos realizamos juicios morales. La tesis general de Gracia es que el conocimiento *moral* puede ser explicado de la misma manera, por el mismo método por el que Zubiri da razón del conocimiento en general. El propio Simón ofrece una interpretación de la función que, según Gracia, tiene el sistema de referencia en la configuración de nuestros juicios morales: “el sistema de referencia sólo proporciona enunciados formales, «canónicos», que no mandan nada concreto, nada material, nada deontológico. En tanto que «canónicos» dichos enunciados son como un sistema de coordenadas, son la condición de posibilidad de toda posterior formulación moral normativa pretendidamente cierta, de todo esbozo moral que se pretenda racional. En este sentido podemos decir que no son contingentes sino ahistóricos, esto es, poseen objetividad transhistórica y transcultural, pues pertenecen en realidad a la misma estructura racional-moral de los seres humanos independientemente del tiempo y el lugar. Por tanto son últimos e incondicionados, absolutos y no relativos, objetivos y no subjetivos”. Pero el sistema de referencia es sólo el punto de partida. A continuación la razón se lanza a intentar desentrañar qué contenido material pueden tener esos enunciados formales. Es decir, se lanza a elaborar un esbozo moral. “Los esbozos morales son los resultados del esfuerzo de la razón por dotar de contenidos materiales a los enunciados formales del sistema de referencia. En tanto que contenidos materiales tienen carácter deontológico, orientan las acciones de los hombres, mandan hacer, dicen lo que está prohibido y lo que está

cambio de perspectiva moral que trajo consigo la modernidad no fue el descubrimiento de un principio moral nuevo, distinto e independiente, sino en la ampliación del corpus de obligaciones morales de los ya existentes. La novedad reside, por una parte, en la obligación de respetar la autonomía de las personas para tomar decisiones, lo cual es una obligación perfecta que pertenece al principio de no maleficencia. A los mandatos clásicos contenidos en este principio, a saber, no hacer daño o no maltratar la integridad biológica de las personas, se añade ahora la obligación de «respetar sus decisiones autónomas». Lesionar la vida moral de las personas es lesionar un derecho fundamental y es incumplir el principio de no maleficencia. Y, por otra parte, además de hacer el bien al otro, procurar su mayor felicidad posible o intentar que realice su propio proyecto de vida, lo novedoso del principio de beneficencia es que incluye ahora también la obligación de «promover la autonomía de las personas», facilitándoles en todo lo posible el que puedan tomar sus propias decisiones, decidir su futuro, cómo quieren vivirlo (que es, bien mirado, una de las mejores maneras de hacerles el bien o procurar su mayor felicidad posible). Promover la autonomía de las personas se convierte pues en un deber de obligación imperfecta. Nadie nos puede imponer que maximicemos el margen de autonomía de los demás,

---

permitido. Pero su carácter material les priva de la absolutez y de la contundencia de los enunciados formales. Ya no se puede decir que sean objetivos y absolutos, sino subjetivos (o intersubjetivos) y relativos. Tampoco son ahistóricos, sino contingentes, históricos, y hay en ellos mucho de relatividad cultural”. Por último a la «experiencia» le toca contrastar el esbozo con casos reales y comprobar “si sus resultados, así como la propia formulación y estructura del esbozo, se ajustan adecuadamente a las exigencias morales derivadas del sistema canónico de referencia. Ningún esbozo lo hará nunca perfectamente, pero sí podemos acercarnos cada vez más hacia ello mejorando y reformulando nuestros esbozos. De hecho en esto consiste el progreso de la razón moral de la humanidad, en ser capaces de crear esbozos nuevos o reformular los existentes, de tal manera que den cuenta, de manera más adecuada, de nuestra experiencia primordial de la inviolable dignidad de las personas” (Simón 2000, 153-155).

Un buen ejemplo de sistema de referencia de todo posible esbozo moral sería la ley moral kantiana. En la filosofía práctica de Kant la autonomía funciona como principio objetivo de la acción, como ley moral, y es la clave de la idea de *dignidad*, que, por su parte, es el “fundamento formal de todos los derechos” (Casado y Etxeberria 2008, 256). Por el contrario, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la tabla de los valores de Scheler, los tres principios del Informe Belmont o los cuatro principios de Beauchamp y Childress o de Gracia pertenecerían a la larga lista de esbozos morales que a lo largo de la historia ha generado la razón humana.

aunque sí se nos puede urgir moralmente a que lo hagamos. En definitiva, según Simón, “los contenidos de la máxima de la autonomía pueden ser identificados en realidad como contenidos de la interpretación moderna de las máximas de no-maleficencia y beneficencia” (2000, 168) (véase ilustración 2).

<b>Debes respetar las decisiones autónomas de las personas...</b>	Deber de obligación perfecta	Ética de mínimos ↓ Derecho	<b>Principio:</b> No maleficencia
<b>... y promover la realización de su propio proyecto vital</b>	Deber de obligación imperfecta	Ética de máximos ↓ Moral	<b>Principio:</b> Beneficencia

**Ilustración 2. La estructura interna del «principio de autonomía» según Simón**

Cabe entonces, de dar por bueno el razonamiento de Simón,<sup>46</sup> preguntarse cómo y por qué surgió en bioética algo llamado «principio de autonomía». El origen de la confusión lo sitúa Simón en el Informe Belmont, que, como hemos visto, distinguió tres principios éticos básicos que debían regir la investigación con seres humanos en la medicina y las ciencias del comportamiento: el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia. De este modo, además de no diferenciar entre la no maleficencia y la beneficencia, el Informe Belmont llamó «principio de respeto por las personas» a lo que en realidad era una parte del principio de no maleficencia.<sup>47</sup> Y en el momento en que Beauchamp y Childress

<sup>46)</sup> Es importante señalar que la crítica al principio de autonomía que realiza Simón está dirigida *únicamente* al esbozo moral principialista de la bioética y, en particular, al de Diego Gracia. Esta crítica supone que la estabilidad de dicho esbozo sólo se mantiene si se suprime el principio de autonomía, porque sus contenidos pertenecen a otros principios. Simón, por tanto, no niega que el principio de autonomía no pueda existir perfectamente como máxima estable y coherente en un esbozo moral diferente al del principialismo de la bioética.

<sup>47)</sup> Efectivamente, en su caracterización del principio de beneficencia el Informe Belmont diluye la no maleficencia: “Las personas son tratadas éticamente no sólo respetando sus condiciones y protegiéndolas del daño, sino también haciendo esfuerzos para asegurar su bienestar. Tal tratamiento cae bajo el principio de

consagraron ya los cuatro principios por separado, la confusión se convirtió en definitiva.

De todos modos, existen poderosas razones históricas y prudenciales que explican la aparición del principio de autonomía, así como la gran importancia que ha adquirido hoy día. Anteriormente se ha resaltado que el modo en el que el principio del respeto por la autonomía se introdujo en bioética tiene mucho que ver con un discurso antipaternalista que surgió en los años 60 y 70 del pasado siglo en el seno de diversos grupos sociales (mujeres, minorías raciales, homosexuales, etc.) que se veían tratados paternalistamente y que reclamaban ser escuchados y tomar sus propias decisiones. Ya que el paternalismo se convirtió en el principal enemigo a derrotar, ello sólo podía hacerse “a fuerza de erosionarlo mediante algo que pudiera adquirir un peso moral tan notable como el de la beneficencia paternalista”. Se entendió que el mejor modo de combatirlo era confrontarlo con otro principio moral y éste fue la autonomía, “que además llevaba a sus espaldas toda la tradición jurídica moderna que cuestionaba los principios del Derecho natural, tradicional soporte de la beneficencia paternalista” (Simón 2000, 168).

El esbozo moral que recomienda Simón, y que a su entender debe sustituir al que plantea Gracia, se compone también de dos niveles diferentes, pero sólo de tres principios. El sistema canónico de referencia que funda dicho esbozo moral afirma que “el hombre es persona, un ser autónomo, un competente comunicativo, y en cuanto tal tiene dignidad y no precio, y merece la máxima consideración y respeto” (Simón 2000,

---

«beneficencia»; este término se entiende a menudo como indicativo de actos de bondad o caridad que sobrepasan lo que es estrictamente obligatorio. Se han formulado dos reglas generales como expresiones complementarias de acciones de beneficencia en este sentido: 1) no hacer daño; 2) aumentar los beneficios y disminuir los posibles daños lo más que sea posible.

Asimismo, en el seno del principio del respeto por las personas se incluyen tanto elementos del posterior principio de autonomía como ciertos rasgos del de no maleficencia. Leemos las primeras líneas de su definición del principio de respeto por las personas: “Este respeto incorpora al menos dos convicciones éticas; primera: que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos; segunda: que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección. El principio del respeto por las personas se divide entonces en dos requerimientos morales separados: el de reconocer la autonomía y el de proteger a quienes la tienen disminuida” (National Commission 1979).



171). En el nivel 1 se sitúan los deberes de obligación perfecta y es el nivel de los mínimos éticos que, como tales, para ser debidamente protegidos, tienden a ser codificados en forma de normas jurídicas.<sup>48</sup> Los dos principios que conforman este nivel son los de no maleficencia y de justicia. El primero sostiene la obligación de no hacer daño físico, psíquico o moral a las personas o, lo que es lo mismo, «trata a todas las personas con la misma consideración y respeto en su vida biológica, psicológica y moral» (Simón 2000, 170). Como se ve, a esta reformulación moderna del principio de no maleficencia se le añade el deber de respetar la vida moral de las personas, lo que conlleva respetar sus decisiones autónomas. El principio de justicia, por su parte, afirma que «debes tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto en el orden social, político, económico y cultural» (Simón 2000, 170). Este principio nos conmina a generar una estructura sociopolítica y un orden institucional que facilite el acceso de los ciudadanos (independientemente de su raza, sexo, profesión, opinión, religión, procedencia, estado mental, orientación sexual, poder económico, etc.) a los recursos públicos en condiciones de equidad.

El nivel 2 se compone de los deberes de obligación imperfecta, deberes que, al contrario que los del nivel 1, no son correlativos de derechos.<sup>49</sup> Son contenidos de ética de máximos, no exigibles por coacción sino asumidos voluntariamente por cada sujeto, de acuerdo a su conciencia moral particular. Este principio reza como sigue: «Haz el bien al otro procurando que realice autónomamente su propio proyecto de vida y de felicidad» (Simón 2000, 170). Como se puede apreciar, en la versión moderna del principio de beneficencia que propone Simón, la obligación moral de «hacer el bien al otro» ya va ligada indefectiblemente a «promover su autonomía» (véase ilustración 3).

---

48) Por eso también llama Simón a estos deberes «deberes ético-jurídicos».

49) Simón llama a estos deberes adscritos a la moralidad privada «deberes puramente formales», ya que no tienen correlato jurídico alguno.

## I. EL SISTEMA CANÓNICO DE REFERENCIA

El hombre es persona, un ser autónomo, un competente comunicativo, y en cuanto tal tiene dignidad y no precio, y merece la máxima consideración y respeto

## II. ESBOZO MORAL

<b>Nivel 1</b>	Moralidad pública	Deberes de obligación perfecta	Ética de mínimos ↓ Derecho	<b>Principios:</b> No maleficencia Justicia
<b>Nivel 2</b>	Moralidad privada	Deberes de obligación imperfecta	Ética de máximos ↓ Moral	<b>Principio:</b> Beneficencia

**Ilustración 3. Modelo de jerarquización de los principios de Pablo Simón**

En definitiva, la «desaparición» del principio de autonomía del esbozo moral planteado por Simón no significa, ni mucho menos, que la autonomía pierda peso en su teoría bioética con respecto a otros planteamientos. Antes bien, podemos decir que la presencia de la autonomía es mayor y tiene incluso un estatus superior. Por un lado, el sistema canónico de referencia perfilado por Simón se funda a partir del descubrimiento moderno de una dimensión ontológica nueva y crucial del ser humano: el hecho de que es un ser con capacidad de autonomía, lo que le aporta dignidad y la necesidad de tratarle con máxima consideración y respeto. Y, por otro lado, conforma parte esencial de la reformulación de los clásicos principios de beneficencia y no maleficencia, generando nuevos deberes tanto de obligación imperfecta —a través de la beneficencia— como de obligación perfecta —a través de la no maleficencia. En este último punto radica sin duda la gran importancia de la propuesta de Simón: la autonomía sigue siendo una cuestión íntima de cada sujeto, pero pasa a ser también cuestión de todos.

## 2.7. De los principios a los valores: el segundo Gracia

En las secciones precedentes he intentado mostrar cómo, en sus primeros trabajos, Diego Gracia concibe la autonomía como un asunto privado cuya promoción queda al albur del concepto de vida buena de cada sujeto y no es exigible públicamente (como sí serían el deber de justicia y no maleficencia). Se ha sugerido que Gracia, a lo largo de sus trabajos, ha ido cambiando sustancialmente su opinión, acercándose con ello a la idea, defendida por Simón y otros, de que debemos pensar la autonomía como una nueva perspectiva moral de lo que es el ser humano, lo que conlleva la necesidad de reformular y engordar el corpus de obligaciones morales de los principios ya existentes con anterioridad. Así, en *Como arqueros al blanco*, un trabajo publicado en 2004, Gracia (2004, 84; véase también Casado 2008a, 79) prefiere hablar de la dimensión normativa o deontológica de la autonomía en medicina como un binomio derechos-deberes. La paciente tiene derecho a que se respete su autonomía y este derecho genera deberes específicos en el personal sanitario: deberes de no maleficencia, de justicia y de beneficencia. Por eso la autonomía posee “un espacio propio y distinto al de los otros principios de la bioética”; un espacio, añade Gracia, cuyo contenido aún estamos lejos de llenar. Ese espacio propio y en expansión otorga a la autonomía un papel o rol especial en bioética; por así decirlo, es un hecho pero también un derecho, algo que hay que respetar pero al mismo tiempo promover, un valor pero también la condición de posibilidad de todo valor.<sup>50</sup>

Este cambio en la manera de conceptualizar la autonomía ha venido acompañado de otro más profundo y de mayor calado, que puede ser definido como el progresivo abandono de este «lenguaje de los principios» en favor de lo que podría llamarse un «lenguaje de los valores».<sup>51</sup> La bioética, también la española con Diego Gracia como uno

---

<sup>50</sup>) Gillon (2003) defiende algo similar cuando señala que el principio de respeto a la autonomía es el “primero entre iguales” [*first among equals*], sobre todo porque se trata de un componente necesario de los aspectos de los otros tres.

<sup>51</sup>) Tomo de Antonio Casado (2008a, 155-171) la expresión «de los principios a los valores» para describir el cambio metodológico de Gracia que voy a exponer a continuación.

de sus máximos exponentes, invirtió las primeras décadas de su historia en analizar las posibilidades de respuesta de los principios y en hacer frente a los conflictos derivados de la colisión entre ellos, prolongando con ello una tradición principialista de raigambre liberal. Sin embargo, paulatinamente se ha ido produciendo un tránsito desde los principios que deben orientar la toma de decisiones en medicina a una reflexión más amplia sobre los valores en juego y las metas que debe perseguir la actividad (socio)sanitaria, que le den pleno sentido y legitimidad social (Cortina 2002, 13).<sup>52</sup>

Aunque la propuesta bioética de Gracia comprendió desde sus comienzos la importancia de los valores y la deliberación como método,<sup>53</sup> el cambio de lenguaje de los principios a los valores se hace más acusado con la llegada del nuevo siglo, haciéndose explícito en los prólogos a las segundas ediciones de *Fundamentos de bioética* y de *Procedimientos de decisión en ética clínica*, entre otros trabajos. En este último trabajo, que vio la luz en 2007, podemos leer:

Cada vez soy menos afecto a la teoría de los cuatro principios, que en la propuesta metódica que se halla al final de este libro todavía jugaban un papel fundamental. La experiencia me ha demostrado una y otra vez que simplifica en exceso la riqueza de la realidad moral y que, además,

---

**52)** Adela Cortina señala *Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas* (Hastings Center 2004), el informe internacional e interdisciplinar publicado en el año 1996 por el prestigioso centro The Hastings Center, como una de las principales muestras de este cambio de orientación que se está produciendo tanto a nivel internacional como nacional. En el capítulo 3 estudio con más detenimiento este informe, con la intención de mostrar la tradicional disposición hacia la cura y la terapia que generalmente ha mostrado la medicina occidental, esto es, la prioridad que la medicina occidental ha dado a los aspectos científico-biológicos de la enfermedad humana, en detrimento de los existenciales o sociales.

**53)** A pesar de su evolución metodológica a lo largo de los años, una muestra de la importancia que la deliberación ha tenido siempre en el planteamiento de Gracia es que nunca mostró mucha simpatía por el concepto de «dilema moral» (donde sólo son posibles dos cursos diferentes de acción, uno y su contrario), prefiriendo el de «conflicto moral» (donde hay cabida para posibles varias vías de resolución, en principio todas ellas igualmente razonables). Mientras que la mentalidad dilemática puede resultar acorde con escenarios críticos o agudos, en los que se requiere tomas de decisión urgentes y duales, la mentalidad problemática está mucho más vinculada a la deliberación, la prudencia y la responsabilidad. Algo paralelo podría decirse del lenguaje de los principios y del lenguaje de los valores que estamos analizando en esta sección.

convierte con frecuencia el análisis en una mera contienda entre ellos. El asunto estaría en determinar el orden de prioridad en cada situación concreta. Se trataría de una cuestión a la postre mecánica, consistente en jerarquizar los principios y decidir según su importancia [...] Hoy veo las cosas de otro modo. Cada vez estoy más 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 [...] Más que de principios, de los cuatro principios, hoy prefiero hablar de valores. Es un lenguaje más complejo, pero también más rico y dúctil (Gracia 2007, 7).

Efectivamente, el lenguaje de los valores se caracteriza por ser más complejo y de más difícil manejo que el de los principios. Como señala el propio Gracia unas líneas antes en ese mismo texto, el principialismo ha sido siempre tributario y deudor del pensamiento matemático, y, como tal, puede caracterizarse por su tendencia a pensar que las respuestas correctas han de ser aquellas que son iguales para todos y siempre, esto es, aquellas que no están sometidas al azar de los tiempos o las circunstancias. Los principios, al ser reducidos en número y poseer una coherencia interna, parecen establecer unas pautas claras y definidas para, ante un problema determinado, poder tomar una decisión. Esto quizá otorgue al principialismo “cierta simetría o elegancia abstracta” (Casado 2008a, 166) del que carece el lenguaje de los valores. Pero este último, mucho más contextualista, plural y flexible, parece plasmar de manera más fidedigna lo rico, diverso y problemático de la realidad que nos rodea. Adoptar un lenguaje axiológico en detrimento de uno principialista, resume Gracia (2007, 5), “tiene muchas ventajas, pero también algún inconveniente. El fundamental, que complica la teoría de la toma de decisiones”. Entonces, ¿a qué obedece el cambio adoptado por Gracia?

Antonio Casado (2008a, 155-171) ha estudiado la evolución metodológica de Diego Gracia, una evolución que a su juicio corre paralela “al devenir histórico de la propia bioética española” (2008a, 155). Para este autor, la explicación de este cambio no responde probablemente a una sola razón, y de hecho identifica dos procesos que se dan en paralelo: el histórico con un peso cada vez mayor del paciente crónico, y el de la inclusión cada vez con más fuerza del lenguaje de los valores en bioética y medicina (Casado 2008a, 163). En primer lugar, el cambio en el lenguaje podría responder a un intento de adaptación a las transformaciones experimentadas por el ámbito sociosanitario español en

los últimos años. A partir de los años 60 se produce en España una fuerte expansión de su sector terciario u hospitalario: son los años de la construcción de los grandes hospitales, de su acelerada tecnificación y del desarrollo del sistema de acceso directo y masivo a ellos de la ciudadanía en su totalidad. En este contexto se priorizó la atención y tratamiento del paciente agudo y de la medicina terciaria, que se caracteriza por requerir en muchos casos decisiones urgentes y rápidas, con el objetivo fundamental de restaurar la salud del paciente y devolverlo a su situación anterior. Esto, señala Casado, es diferente 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 no será ahora, como en el caso del paciente agudo, la pronta recuperación o curación o la adopción de una medida terapéutica urgente, sino “mejorar o mantener en lo posible una «vida de calidad», durante extensos periodos de tiempo, que en ocasiones acompañarán al paciente durante el resto de su vida”. Esta circunstancia hace que adquieran gran importancia el estilo de vida y el sistema de valores de la persona beneficiaria de la atención sanitaria. Por eso, con este tipo de pacientes “es especialmente importante que los profesionales sanitarios 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”.<sup>54</sup> Para Casado, el lenguaje de los principios y las consecuencias adoptado por Gracia en sus primeras obras puede ser el idóneo para las decisiones urgentes y la toma de decisiones rápidas propias de la medicina terciaria, pero se muestra insuficiente cuando se trata de las enfermedades crónicas y de la medicina primaria, casos en los que el objetivo no es tanto el tratamiento de problemas puntuales, sino el trabajo a medio o largo plazo. En definitiva, el estudio de los valores

---

<sup>54</sup>) En el cuarto capítulo examino con más detalle las diferencias entre contextos graves o de medicina terciaria y contextos crónicos o de cuidados a largo plazo, diferencias que hacen que el fenómeno de la cronicidad requiera un modelo de atención diferente al típicamente utilizado para agudos. Lo hago con intención de mostrar que también el modelo de autonomía resultante será distinto en un contexto y otro. Para un escenario grave o urgente puede ser bastante pertinente una autonomía de carácter decisorio, pero una autonomía excesivamente centrada en la toma de decisiones se antoja bastante deficiente en un contexto de enfermedad crónica y cuidados a largo plazo.

adquiere una importancia mayor en el contexto de la planificación de los cuidados de los enfermos crónicos (Casado 2008a, 160-164).

A este proceso histórico de mayor presencia del enfermo crónico hay que añadir según Casado la cada vez mayor fuerza del lenguaje de los valores en medicina y bioética, aspecto éste que no ha pasado desapercibido en la obra de Diego Gracia y que será abordado en el próximo capítulo, donde se intentará una aproximación a los conceptos de salud y enfermedad, a través, entre otros caminos, del vivo debate que en torno a ello se ha suscitado entre naturalistas y normativistas. Bástenos señalar por ahora que, si bien tras la crisis del programa positivista del siglo XIX la imposibilidad de separar los hechos de los valores es una cuestión que toda disciplina debe encarar, “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.”. Para Diego Gracia es imposible conocer una enfermedad o entender a un enfermo haciendo abstracción de todas esas dimensiones y considera ya «una opción de valor» que lo importante en la definición de salud y la enfermedad sean los «hechos biológicos» (Casado 2008a, 158). En uno de sus últimos escritos, tras señalar que “salud y enfermedad son a una hechos y valores”, Gracia (2013, 207) llega a afirmar que la enfermedad y la salud son, en un cierto sentido, creaciones humanas en constante cambio y evolución:

No lo dudemos, la salud la construimos. Y la podemos construir bien o mal, mejor o peor. Todo depende de los valores que tengamos y del modo como los gestionemos [...] porque todos, individual y colectivamente, vamos construyendo esos entes, la salud, la enfermedad, la asistencia sanitaria. Los construimos según nuestro modo de entender y gestionar los valores, esos valores y otros varios implicados en este asunto.

Por ello, el médico práctico ha de prestar atención a los hechos biológicos y médicos, pero también deberá tener en cuenta los valores de sus pacientes y deberá prestar atención a las circunstancias existenciales y sociales que le acompañan.

## 2.8. Recapitulación

Comparado con otros movimientos emancipatorios del individuo que tuvieron lugar a distintos niveles en el mundo occidental durante los siglos XIX y XX, la autonomía personal comenzó relativamente tarde a introducirse en el ámbito clínico y asistencial. Su llegada, a lo largo de las décadas de los 60 y los 70, obedeció a una fuerte presión social que reivindicaba el protagonismo y la toma de decisiones de la gente también en el ámbito de la salud, y también a una serie de malas prácticas en diversas experimentaciones con seres humanos, que despertaron un gran malestar e indignación en una población muy sensibilizada tras las atrocidades que se cometieron a lo largo de la segunda guerra mundial. Un hito importante a este respecto fue el Informe Belmont (1978), donde, junto a la beneficencia y la justicia, se introdujo el principio de «respeto a las personas» como forma de regular la investigación con seres humanos. Es importante tener en cuenta este hecho, a saber, que la autonomía entró en bioética en buena medida de la mano de la ética de la investigación y en general como una obligación negativa, que demanda a los profesionales evitar abusos y «respetar» la soberanía de aquellas personas con las que trabajan, demanda que por lo general se satisface con la simple presentación y firma del consentimiento informado. Aunque estos principios fueron enseguida reformulados por Beauchamp y Childress para que pudieran ser aplicables también al espectro de la práctica clínica, pienso que estos rasgos procedimentales y negativos que la autonomía suele presentar en ética de la investigación siguieron muy presentes, dando gran importancia a la vertiente normativa de la autonomía y a sus aspectos jurídico-legales. Como intentaré defender en el capítulo cuatro, donde dibujaré una distinción entre ética clínica y ética de la investigación biomédica, la autonomía del paciente se formula por lo general de una manera mucho más sustancial e interactiva que la de los que participan en una experimentación científica.

Entre las teorías bioéticas de mínimos que dominan la discusión contemporánea la más conocida es la de Beauchamp y Childress, pero también ha obtenido gran renombre la propuesta del estadounidense H. T. Engelhardt. Como se sabe, Engelhardt reformula la autonomía en términos de «principio del permiso», según el cual ninguna intervención



médica o investigadora puede llevarse a cabo de manera justificada si no cuenta con el previo beneplácito de la persona afectada. A su entender, sólo de esta manera se puede afrontar y respetar de veras la gran diversidad cultural y religiosa de las sociedades avanzadas, algo que el principialismo de Beauchamp y Childress logra solamente para personas con visiones morales no demasiado alejadas entre sí. Pero esta visión tan libertaria de la moralidad y la bioética no encaja del todo bien en tradiciones culturales más comunales y pendientes del bien común, lugares donde se ha intentado adaptar esta impronta norteamericana a los procedimientos, normas y costumbres locales.

Así, uno de los principales haberes de Diego Gracia es que importa y da a conocer en España la teoría principialista, pero pronto rechaza que debemos considerar *prima facie* los cuatro principios que la integran y propone la existencia de una jerarquía o diferenciación entre los principios, considerando que unos tienen prioridad sobre otros. La obra de Gracia es muy extensa, y en ella se puede apreciar dos movimientos. El primero tiene que ver con la conceptualización del principio de autonomía, en buena medida influenciado por la tesis de Pablo Simón y otros de que no cabe concebir el respeto a la autonomía como un principio bioético más, sino como una nueva visión de lo que es el ser humano y que conlleva nuevos deberes de beneficencia, justicia y no maleficencia. El segundo movimiento es de mayor calado y tiene que ver con un cambio en el modo de fundamentación y la toma de decisiones. Es un paso del lenguaje de los principios al lenguaje de los valores, una evolución que puede interpretarse como un intento de adaptación a las transformaciones experimentadas por el ámbito sociosanitario en los últimos años (Casado 2008a, 155).

Uno de los aspectos centrales a los que afecta este cambio de lenguaje es a la comprensión de fenómenos como la salud y la enfermedad. Como dice Gracia (2013), no hay hecho sin valor, y esto es especialmente aplicable al caso de la medicina. La salud y la enfermedad son hechos, pero son también valores, creaciones en constante cambio y evolución. Quizá por esto Wulff y colaboradores (2002, 111) consideren que en filosofía de la medicina se plantean dos cuestiones que, pareciendo semejantes, no deben confundirse: «¿qué se entiende por entidad morbosa?» y «¿qué se entiende por enfermedad o padecimiento, en contraste con la salud?». Mientras que la primera cuestión es de

índole casi exclusivamente médico-científica, la segunda preocupa no solamente a médicos, sino también a otras profesiones relacionadas y al público en general. Salud y enfermedad son términos médicos importantes, dado que el objetivo de toda actividad médica es el de eliminar la enfermedad y preservar la salud, pero también son palabras importantes en el vocabulario corriente de cualquier lengua ya que la gente, incluso cuando no tiene una profesión relacionada con la medicina, se considera sana o enferma. A continuación, en el tercer capítulo, cambiaremos un poco el terreno de juego en el que nos hemos movido hasta ahora y nos introduciremos en el vivo debate que en torno a las nociones de salud y enfermedad se está dando en filosofía de la medicina. Defenderemos que una aproximación a estos fenómenos teniendo en cuenta sólo los hechos —o sólo los valores— nos dará como resultado algo parcial e incompleto, cuando no deshonesto o interesado. Y es que un problema que nos vamos a encontrar responde al hecho de que desde la profesión médica se tiende a definir estos conceptos en términos biológicos o mecánicos, mientras que en el lenguaje ordinario habitualmente se refieren a los sentimientos subjetivos de cada individuo o a percepciones sociales o culturales.

No parece necesario añadir que la manera en la que se conciben la salud y la enfermedad es también de vital importancia para la bioética. George Khushf (1997) ha argumentado que “la bioética necesita a la filosofía de la medicina”, ya que cuestiones tan importantes para la primera como el sentido y el alcance de la atención sanitaria, los límites del cuidado o el propio significado de conceptos como el de autonomía dependen de cómo construyamos las nociones de salud y enfermedad. Siendo esto así, en lo que sigue pondremos especial atención a cómo la medicina occidental y la bioética estándar piensan y aplican estos conceptos, qué relación establecen entre salud y autonomía y cómo la enfermedad afecta a la capacidad de autogobierno de las personas. Esto nos servirá de ayuda para saber cómo ha de articularse la autonomía en contextos de enfermedad —ya sea aguda o crónica—, pretensión última de esta investigación y que abordaremos principalmente en el quinto capítulo.

## **3. Conceptos de autonomía y enfermedad en medicina y bioética**

### **3.1. Presentación**

La cuestión en torno a si existe una demarcación natural entre las nociones de salud y enfermedad y la consiguiente posibilidad de dar con ella son asuntos que en las últimas décadas han adquirido gran relevancia no sólo para los teóricos de la medicina o de la biología, sino también para campos como el derecho, la política o la ética aplicada, debido a las enormes implicaciones sociales, económicas y jurídicas que conllevan. Además de importantes repercusiones en el ámbito de las inversiones, orientaciones u objetivos de la investigación biomédica, caracterizar como patológico un estado decide y justifica el apoyo terapéutico, el reembolso por parte de aseguradoras sociales, da derechos sociales específicos y, en el contexto judicial, decide sobre la irresponsabilidad del criminal ([Giroux 2011, 18-19](#)). No obstante, la posibilidad de dar con una definición general y unívoca de las nociones de salud y enfermedad se encuentra a día de hoy muy cuestionada: la idea, muy enraizada en el mundo médico y científico, de que existe una demarcación natural entre la enfermedad y la salud, resultaría, en

realidad, ilusoria (cuando no respondería a intereses ideológicos y económicos). Si bien se acepta que en la categorización de la patología entran en juego determinados hechos detectados por ciencias como la biología o la fisiología, salud y enfermedad serían en última instancia conceptos construidos histórica y culturalmente y, por tanto, relativos a una sociedad y tiempo determinados. En realidad, además del personal sanitario o científico, también el enfermo, la sociedad y sus instituciones y hasta las compañías farmacéuticas jugarían un papel muy importante en la definición de salud y enfermedad.

En este sentido, ya son muchas las voces que denuncian la apropiación de las nociones de salud y enfermedad por parte de la industria farmacéutica, haciendo de los medicamentos un sinónimo de salud e impulsando una medicalización de la sociedad. Cabe en este caso preguntarse si tras este fenómeno hay una búsqueda honesta y con justificación científica de la noción de salud o más bien un intento de apropiación de la misma con fines mercantiles. Si las ciencias naturales no pueden trazar los márgenes de lo que significa enfermedad, de lo que significa qué es estar sano o enfermo, todo se reduce a una cuestión de poder. El desafío pues para la comunidad médica y científica —pero también para la política— sería conseguir hacer uso de juicios de salud que no se asentaran enteramente en normas arbitrarias sino que tuvieran una cierta base objetiva. Pero como se va a intentar mostrar en este capítulo, esa posibilidad está sumamente cuestionada por las corrientes normativistas, predominantes en la actualidad.

La clarificación conceptual de las nociones de salud y enfermedad ha sido tradicionalmente una de las tareas por antonomasia de la filosofía de la medicina, tarea que en las últimas décadas ha sido monopolizada principalmente por dos posiciones enfrentadas, la naturalista y la normativista. Los naturalistas sugieren que las enfermedades deben ser descritas apelando a la ciencia, mientras que los normativistas consideran que no es posible obtener descripciones que no tengan que ver con normas y evaluaciones. Lo primero tiende a ser considerado como una explicación basada en las ciencias naturales (biología), objetiva y reduccionista; lo último como dependiente de valores culturales, subjetivos o incluso relativistas ([Casado y Saborido 2010, 284-285](#); [Casado y Etxeberria 2014, 39-40](#)).

### 3.2. Naturalismo y normativismo en las definiciones de salud y enfermedad

El filósofo y médico francés George Canguilhem fue —fundamentalmente a través su trabajo *Lo normal y lo patológico*, aparecido originalmente en francés en 1966 (2005)— uno de los que inauguraron esta tarea de clarificación conceptual de las categorías de salud y enfermedad, dando con ello un aire y un vocabulario contemporáneos a la vieja dicotomía naturalista-valorativa en medicina. En su libro *Después de Canguilhem: definir la salud y la enfermedad* (2011),<sup>55</sup> Élodie Giroux señala que Canguilhem comenzó a perfilar su concepción de lo patológico a partir de la crítica de las dos definiciones objetivas de salud más en boga del siglo XIX: la definición fisiológica y experimental de Claude Bernard y las definiciones estadísticas de la normalidad heredadas del trabajo de autores como Adolphe Quételet. La esencia del descontento de Canguilhem con esas tentativas de objetivación de lo patológico era que en todas ellas se obviaba algo crucial como es la negatividad de la enfermedad. Según Giroux (2011, 46), para Canguilhem la enfermedad es “en primer lugar y fundamentalmente una experiencia vivida negativamente por un sujeto, antes de llegar a ser secundariamente un concepto empírico en el pensamiento médico”. Canguilhem no niega que los exámenes objetivos y el saber médico sobre la enfermedad sean necesarios para precisar su naturaleza y tratarla (especialmente en el caso de enfermedades latentes o asintomáticas, en las que el conocimiento de la enfermedad se anticipa a la experiencia de la misma), pero, en líneas generales, defiende la preeminencia de la experiencia subjetiva sobre el concepto médico o, dicho de otro modo, lo patológico prima sobre lo fisiológico.<sup>56</sup> En Canguilhem, resume Giroux (2011, 47),

---

**55)** Parte de los párrafos que vienen a continuación están tomados de la reseña que sobre este libro de Giroux publiqué en la revista *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* (Arrieta 2012b). Agradezco a Arantza Etxeberria Agiriano las útiles orientaciones que me brindó para su redacción.

**56)** Aunque es un lugar común situar a Canguilhem en la corriente normativista, es para Giroux importante tener en cuenta que el normativismo que defiende el filósofo francés es notablemente distinto del que se discute a partir de los años 70 en el mundo anglosajón. Giroux pone para ilustrar este punto el ejemplo de un eminente representante del normativismo contemporáneo, Tristram Engelhardt. A juicio de Engelhardt, si bien los procesos biológicos están implicados en la definición, son ante

“la experiencia individual de la enfermedad es siempre primero de derecho, si no de hecho”.

Como se acaba de hacer notar, a Canguilhem le corresponde el honor de ser uno de los que iniciaron la tarea de clarificación conceptual de las categorías de salud y enfermedad, pero las definiciones generales más logradas y exitosas hasta la fecha corren a cargo de Christopher Boorse y Lennart Nordenfelt (Giroux 2011). En efecto, tal vez sea la teoría bioestadística y analítica de Boorse la explicación naturalista de la enfermedad más exitosa e influyente, aunque también de las más criticadas.<sup>57</sup> En una serie de ensayos (Boorse 1975; 1977; 1997), este autor americano abogaba por una concepción de la enfermedad que anidaba dentro del aparato teórico de la biología evolucionista. La enfermedad es entendida como una disminución atípica de una función o

---

todo los valores e intereses humanos los que deciden la calificación de algo como una enfermedad. Para Canguilhem, en cambio, la normatividad se encuentra en el hecho mismo de vivir: la vida es valor, es una «actividad normativa». Es a partir de este hecho cuando podemos dar cuenta de la distinción entre lo normal y lo patológico, tanto en el ser humano como en el resto de seres vivos. Canguilhem introduce en la discusión la noción de «normatividad biológica» para dar cuenta del hecho irreductible de que el ser vivo *prefiere* la vida a la muerte, la salud a la enfermedad. Pero, según Giroux (2011, 37), la normatividad biológica no sería para Canguilhem un rasgo distintivo del ser humano, sino común a todo ser vivo: “la normatividad consciente del ser humano no sería en realidad más que el prolongamiento de una normatividad en germen en la vida y que comparte con todo ser viviente”. Así pues, mientras que el normativismo de Engelhardt es de naturaleza social y cultural, la normatividad de Canguilhem tiene un sustrato biológico. Esto para Giroux tiene la ventaja de percibir con más claridad una frontera que Engelhardt reconoce borrosa: aquella que distingue entre los estados juzgados negativamente desde el punto de vista médico y científico de los estados negativos juzgados desde el punto de vista social o educativo.

**57)** Como señala Khushf, la respuesta académica a Boorse ha sido vigorosa y a la vez desconcertante. Pocos aceptan su concepto de enfermedad, pero su trabajo se sigue contando entre los más citados. Más concretamente, dice Khushf (2007, 19): “A pesar del amplio consenso contra su postura, casi todo el mundo siente la necesidad de retornar a Boorse y criticarlo de nuevo. ¿Por qué? Esta es la parte desconcertante. Si se encuentra tan obviamente en un error, y se muestra equivocado una y otra vez, ¿por qué todo el mundo siente la urgencia de volver a él y criticarlo?” Que cada nueva contribución sienta la necesidad de volver a Boorse es para Khushf una prueba más de que el debate sobre los conceptos de salud y enfermedad se encuentra atascado en un bucle. A su entender (Khushf 2007, 19-20), “sólo podemos salir de este extraño nudo cuando rompemos el esquema naturalista vs. normativista y hacemos explícitos los modelos médicos que explican la salud y la enfermedad.” Abordaremos este punto enseguida.

de una capacidad funcional típica de la especie. De acuerdo a esta idea, podremos decir que un organismo vivo será saludable en la medida en que su funcionamiento se encuentre al mismo o por encima del nivel determinado estadísticamente para el grupo de organismos de la misma clase de referencia. Así, la enfermedad en Boorse es independiente de valores individuales y sociales, y puede ser determinada como un problema de hechos. De este modo, Boorse hace de la enfermedad un problema de investigación científica, libre en último término de sesgos e influencias sociales. Esto no significa, sin embargo, que los valores no formen parte de la medicina clínica. Boorse reconoce que el criterio que los médicos usan en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad incluye valores, pero lo ve como algo secundario, superficial con respecto a lo nuclear, a lo subyacente, que es axiológicamente neutral (Khushf 2007, 19).<sup>58</sup>

Por su parte, la obra del filósofo sueco Lennart Nordenfelt constituye una síntesis original de los aportes del análisis conceptual anglosajón capitaneado por Boorse y de las tesis de Canguilhem. Nordenfelt comparte con Boorse la ambición de elaborar una definición general de la salud y ofrece una teoría que admite componentes descriptivos y normativos, pero prefiere caracterizarla como holística, por oposición a la perspectiva analítica del americano. De hecho, Nordenfelt se ha sumado a la larga lista de críticos de Boorse, intentando mostrar por qué la enfermedad no puede estar libre de valores de la manera en que piensa este último. Para Nordenfelt, nos dice Giroux (2011, 134), la

---

**58)** Es importante señalar que aunque Boorse sostenga la posibilidad de una definición de la salud y la enfermedad independiente de juicios de valor, ello no significa que niegue la presencia de toda normatividad en dichas categorías. Siguiendo en buena medida a Canguilhem, Boorse trazará dos niveles de descripción de la enfermedad, el concepto teórico —lo patológico— y el concepto práctico —lo clínico—, y hará de esta distinción el punto de partida de todo su análisis. No trabajar esta distinción, confundir dos conceptos distintos —el teórico y el práctico—, sería de hecho para Boorse el gran error del normativismo. Según Giroux (2011), lo que busca Boorse con esta distinción es evitar que toda definición de la enfermedad comporte un juicio de valor: sólo los conceptos prácticos de salud y enfermedad serían axiológicos. Sentada esta distinción, Boorse intentará elaborar una definición del concepto teórico de base de lo patológico. Su teoría de la salud, que Giroux describe con detenimiento, descansa sobre la articulación de un concepto no normativo de función biológica y de un concepto estadístico de normalidad. De ahí que haya hecho fortuna el nombre de «teoría bioestadística» con que la caracterizó Nordenfelt.

característica más general y pertinente para definir la salud no es el funcionamiento biológico normal, que restringe mucho la vida humana a la supervivencia y a la reproducción, sino la capacidad [*ability*] que una persona tiene “de realizar sus metas vitales [...], aquellas necesarias y suficientes para vivir un bienestar [*welfare*] mínimo y durable”. Nordenfelt defiende que nuestros conceptos de salud están más vinculados con nociones sobre el bienestar humano (nociones histórica y socialmente condicionadas), que con categorías de corte más biológico o naturalista como la supervivencia o la reproducción, como Boorse defiende. Una definición de salud la de Nordenfelt que debe mucho a la noción de «normatividad vital» de Canguilhem (Giroux 2011). Pero Nordenfelt prefiere partir de la categoría de «capacidad» en detrimento de las de «experiencia» o «sentimiento» de aquél, pues no solamente es más universal, sino que es más fácilmente objetivable, o al menos, mensurable. Dando prioridad a esta característica, Nordenfelt no descuida la importancia de la experiencia subjetiva en la definición de enfermedad, pero disminuye la gran relativización con relación a la experiencia vivida por el sujeto a la que nos conducía la definición de Canguilhem.<sup>59</sup>

Llegados a este punto, cabe preguntarse si mantener una férrea distinción entre el naturalismo y el normativismo es útil o nubla muchas de las cuestiones más importantes en torno a la definición de la salud y la enfermedad. George Khushf, convencido de que el tradicional contraste entre los conceptos naturalistas y normativistas de enfermedad no logra captar las características más sobresalientes del debate, propuso en su artículo “An agenda for future debate on concepts of health and disease” (2007) otra manera de entender esta discusión al quitar el foco de discusión en sí en la definición de salud y enfermedad juegan un papel

---

**59)** Dar tanta importancia a la experiencia vivida y al punto de vista individual tiene el inconveniente de hacer difícilmente pensable un concepto objetivo y científico de la enfermedad, o, cuando menos, su articulación a la experiencia subjetiva. Efectivamente, una relativización tan fuerte de la enfermedad al individuo y a su experiencia singular, que puede ser condensada en la idea según la cual “no hay enfermedad sin un sujeto que dé testimonio de ella”, es insostenible tanto para la biología como para la medicina y abre la puerta a todo tipo de abusos y arbitrariedades. Retomaré este punto más adelante argumentando que la tríada *disease-sickness-illness*, que recoge los aspectos tantos subjetivos como médicos y sociales del enfermar, contribuiría a solventar o al menos mitigar esta dificultad.



los valores, y ponerlo en la posibilidad o no de desentrañar los hechos de los valores. De este modo, Khushf daba por hecho que los factores socioeconómicos influyen inevitablemente en cómo se entiende la patología. Del mismo modo que actualmente sería muy difícil encontrar a alguien que no admita la existencia de consideraciones sociales, personales, morales, etc., en la definición de enfermedad (como el propio Boorse reconoce), sería asimismo a día de hoy imposible encontrar a alguien que no “conceda algún papel a la descripción, a las consideraciones basadas en hechos” (Khushf 2007, 24).<sup>60</sup> Para Khushf los conceptos de salud funcionarían como los criterios de demarcación en filosofía de la ciencia: delimitarían la jurisdicción de la ciencia médica, y la protegerían de una intrusión inapropiada de factores socioeconómicos, que amenazan la integridad de la medicina moderna. Y por tanto el nuevo contraste debería establecerse entre, por un lado,

---

**60)** Una de las virtudes del libro de Élodie Giroux que estamos comentando en este apartado es precisamente el esfuerzo de su autora por poner de manifiesto las enormes dificultades que supone en muchas ocasiones partir de una visión muy estática y rigurosa del clásico contraste entre naturalismo y normativismo. Como ambos polos del debate reconocen que hay tanto elementos objetivos y descriptivos como normativos y valorativos en las definiciones de salud y enfermedad, el debate parece ser más una cuestión de «por dónde empieza uno», dónde se pone el acento, a qué se le da prioridad. No es casualidad que Giroux dedique muchas líneas de su trabajo a mostrar que ninguno de los tres autores que somete a examen — Canguilhem, Boorse y Nordenfelt— se adapta bien a una polarización rigurosa entre naturalismo y normativismo. “Las categorías de normativismo y naturalismo son particularmente equívocas” (2011, 29), asegura, y eso sin entrar siquiera a valorar lo poco apropiado del término «normativismo», cuando en realidad de lo que se habla es de valores. No le falta razón a Giroux, que parece acertar sacando a los autores del debate entre naturalismo y normativismo, y acercándose a ellos libre de ataduras y prejuicios, hasta el punto de sugerir que los tres autores ofrecen definiciones de salud que pueden caer tanto en el terreno de una categoría como de la otra. En similares términos se expresa Khushf, cuando asegura que, más allá de la aparente distancia entre el «naturalismo» de Boorse y el «normativismo» de Nordenfelt, vemos una especie de simpatía entre ellos, no en los detalles, sino en el «estilo de pensamiento» [*thought style*], una especie de resonancia cordial entre sus términos analíticos, sus discursos, y sus presupuestos sobre la medicina moderna. Khushf (2007, 20) apunta al respecto: “Boorse y Nordenfelt están actualmente trabajando en torno a fines similares. Ambos avanzan conceptos de salud que buscan sacar a los hechos de los valores, y refuerzan las estructuras teóricas y sociales que aíslan la ciencia médica de intrusiones y distorsiones externas. De diferentes modos, ambos reflejan el estilo de pensamiento de la medicina moderna en sí, y ambos trabajan para preservar sus características nucleares”.

los que piensan que los hechos y los valores no se pueden separar, sostienen que las condiciones socioeconómicas influyen inevitablemente en cómo se entiende la patología, y ven por tanto con escepticismo el proyecto de demarcación (*normativismo fuerte*), y, por otro, los que afrontan con mayor optimismo dicho proyecto y centran sus esfuerzos en dar con un concepto «teórico» de la salud y la enfermedad que pueda ser protegido contra injerencias espurias y abusos sociopolíticos (*normativismo débil o moderado*):

Yo por tanto propondría las siguientes nuevas definiciones de normativismo débil y fuerte: los normativistas débiles piensan que podemos distinguir los componentes factuales y evaluativos, o, en una variante afin, piensan que podemos distinguir cuidadosamente los valores «médicos» de aquellos que no lo son, donde la justificación de la distinción médico/no médico se basa en la lógica de los conceptos de salud. Aunque ven los valores como parte integrante de los conceptos de salud, los normativistas débiles comparten con los naturalistas la confianza en nuestra capacidad de distinguir los hechos y los valores. Habrá muchas variantes de este enfoque,<sup>61</sup> pero todas buscan proteger la medicina de intrusión exterior. La tarea de clarificar los conceptos de salud es en sí misma vista como un rasgo importante de esta protección del ideal biomédico. Los normativistas fuertes no piensan que sea posible desenmarañar hechos y valores. De hecho, buscan mostrar cómo los diversos valores culturales, sociopolíticos y económicos configuran inevitablemente nuestros conceptos de salud, y buscan explicitar y abrir al debate algunas de las estructuras y valores subyacentes que se dan por sentadas. Para los normativistas fuertes, las teorías médicas dependen de convenciones individuales y sociales y de decisiones acerca de lo que queremos tratar y de cómo queremos tratarlo, así como de los recursos que tenemos para sustentar nuestros sistemas de salud. Al mostrar cómo dichos valores son esenciales para el significado de la enfermedad, los normativistas fuertes abren las normas médicas de la atención sanitaria a un proceso deliberativo comunal más amplio. Buenos ejemplos de dicho normativismo fuerte pueden ser encontrados en la bioética de Engelhardt [...], Leder [...] y Veatch [...], o en los trabajos de académicos anteriores como Foucault [...] o su profesor, Canguilhem [...], así como en Fleck [...]" (Khushf 2007, 24).<sup>62</sup>

---

**61)** El «naturalismo» de Boorse estaría incluido a juicio de Khushf en este primer grupo, como una variante del normativismo débil.

**62)** Tirando más del hilo, Khushf considera que tras la distinción entre normativismo débil y fuerte se encontrarían diferencias profundas entre los empiristas analíticos

No es George Khushf el único estudioso en filosofía de la medicina que ha mostrado su insatisfacción por cómo se desarrolla el debate entre naturalismo y normativismo y por los resultados no demasiado satisfactorios a que nos conduce. Desde una vertiente más narrativa y fenomenológica, la profesora de filosofía en la Universidad de Bristol Havi Carel apunta a la tesis de que la gran debilidad de pensar sobre la salud o la enfermedad solamente en términos de naturalismo y normativismo es que la perspectiva en primera persona de lo que significa la enfermedad se pierde. En su libro *Illness. The Cry of the Flesh* (2008), Carel ha narrado su propia experiencia con una enfermedad rara pero extremadamente seria llamada linfangioleiomiomatosis (LAM), que en muy poco tiempo redujo su capacidad pulmonar en un 50%.<sup>63</sup>

### 3.3. Una fenomenología de la enfermedad

Carel considera que desde un punto de vista naturalista, prevaleciente en el mundo médico, la enfermedad puede ser exhaustivamente explicada, pero solamente desde sus aspectos físicos. Estas descripciones naturalistas de la enfermedad excluyen la experiencia subjetiva y los cambios que causa en la vida de la persona que la sufre. Tienden a ver la enfermedad como una disfunción biológica, e intentan combatirla haciendo una descripción objetiva (y objetivante), neutral y en tercera

---

anglosajones y los trabajos dentro de la hermenéutica o la teoría crítica de las tradiciones más continentales.

**63)** La linfangioleiomiomatosis (LAM) es una enfermedad rara que afecta predominantemente a la mujer, sobre todo en edad fértil. Se presenta de forma esporádica o bien asociada al complejo de esclerosis tuberosa. Se caracteriza por una proliferación anormal de células musculares lisas inmaduras (células LAM), que crecen de manera aberrante en la vía aérea, parénquima, linfáticos y vasos sanguíneos pulmonares, lo que determina una evolución progresiva hacia la insuficiencia respiratoria. Tiene carácter multisistémico, afectando a ganglios linfáticos y produciendo tumores abdominales. Dadas su escasa prevalencia, la dificultad de establecer un diagnóstico precoz, la ausencia de un tratamiento curativo y la dificultad de obtener información, encuadran a la LAM dentro del capítulo de las denominadas Enfermedades Raras. Existe un creciente interés en el estudio de esta enfermedad, lo que ha determinado el establecimiento de registros de pacientes y un crecimiento exponencial en la investigación de la LAM, tanto a nivel clínico como celular (Ansótegui et al. 2011).

persona. A juicio de Carel (2008, 11), este tipo de planteamientos no son satisfactorios o al menos han de complementarse con otras visiones, porque una persona no solamente *tiene* una enfermedad, sino que también la *siente*, y este segundo aspecto tan crucial se pierde desde un planteamiento estrictamente naturalista.

Tampoco este aspecto personal y subjetivo es según Carel plenamente recogido por las corrientes normativistas. Los normativistas piensan que el concepto de enfermedad está cargado de valores y que por tanto los naturalistas se equivocan al reducir la enfermedad a explicaciones sobre disfunciones biológicas. Según los primeros, para entender la enfermedad debemos poner el foco en la manera en que la sociedad percibe a la persona enferma. La enfermedad es algo que debe ser socialmente evaluado como algo negativo, y no sólo como un proceso fisiológico. Sin embargo, de acuerdo a Carel (2008, 12), este enfoque normativista también es insatisfactorio, porque “de nuevo, la perspectiva en primera persona se pierde. De nuevo, la voz de la persona enferma no es escuchada”.

Estas dos explicaciones de la enfermedad —la naturalista y la normativista— han de ser complementadas con una «fenomenología de la enfermedad», la experiencia de estar enfermo, la enfermedad tal y como es vivida por la persona afectada:

La fenomenología privilegia la experiencia en primera persona, desafiando así el mundo objetivo de la medicina, la explicación en tercera persona de la enfermedad. La importancia que la fenomenología pone en la propia experiencia de una persona, en el entorno completamente humano de la vida cotidiana, presenta una novedosa visión de la enfermedad. [...] En lugar de ver la enfermedad como una alteración local de una función en particular, la fenomenología recoge la experiencia vivida de esta disfunción. Se centra en la perturbación global de los hábitos, capacidades y acciones de la persona enferma (Carel 2008, 8-9).

Una fenomenología de la enfermedad recogería el conjunto de experiencias —físicas, psicológicas y sociales— que percibe la persona enferma, así como los cambios caracterizados por la enfermedad. Y es que según Carel distintos aspectos de nuestra vida se ven perturbados cuando en ella entra la enfermedad. En primer lugar se encontrarían las alteraciones en el cuerpo y —por consiguiente— en la propia

subjetividad. Siguiendo en buena medida el estudio que Merleau-Ponty hizo del cuerpo y su relación con la individualidad, Carel defiende que la existencia humana se encuentra corporizada [*embodied*] y definida por la experiencia perceptual y que, por lo tanto, una alteración en el cuerpo y en la posibilidad física y perceptual de una persona vendrá acompañada por una transformación de su subjetividad (Carel 2008, 13). Sin embargo, esta idea no apunta a la visión trivial de que nuestras vidas y experiencias subjetivas se ven afectadas por la enfermedad, sino que supone un cambio conceptual más profundo. Como señala Carel (2008, 14), desde el punto de vista fenomenológico la enfermedad no puede ser considerada una mera disfunción biológica, porque “no hay nada en la existencia humana que sea puramente biológico. *Somos* consciencia corporizada, por lo que la consciencia es inseparable, tanto conceptual como empíricamente, del cuerpo” (cursiva en el original). Siendo esto así, Carel opina que el concepto de enfermedad debería ser (re)pensado tomando en consideración esta unidad.

Para pensar en la enfermedad y en las alteraciones que ésta provoca en la persona afectada, Carel acude a la distinción que el filósofo fenomenológico francés Merleau-Ponty dibujó entre «cuerpo biológico» y «cuerpo vivido» y a la ambigüedad que esta distinción presenta, pues el cuerpo propio de cada uno puede ser simultáneamente concebido como objeto y como sujeto. El cuerpo biológico sería el cuerpo físico o material, el cuerpo como objeto. El cuerpo vivido sería la experiencia subjetiva o en primera persona del cuerpo biológico. Es el cuerpo tal y como es vivido por la persona.<sup>64</sup>

---

<sup>64</sup>) Normalmente, nos dice Carel (2008, 26), “en la tranquila experiencia cotidiana del cuerpo sano, los dos cuerpos conviven alineados, armónicos. Hay un acuerdo entre el estado objetivo del cuerpo biológico y la experiencia subjetiva del mismo. En otras palabras, el cuerpo sano es transparente, se da por sentado. No nos paramos a considerar ninguna de sus funciones o procesos [...], no los experimentamos conscientemente [...] Es solamente cuando algo va mal cuando empezamos a tener noticias del cuerpo. Nuestra atención se dirige a la parte del cuerpo que está funcionando mal y de repente el cuerpo se convierte en el foco de nuestra atención, dejando de ser el fondo invisible de nuestras actividades. La armonía entre el cuerpo biológico y el vivido se interrumpe y la diferencia entre los dos se vuelve evidente.” El título del libro de Carel (*Illness: The Cry of The Flesh*), expresión tomada de Epicuro y que podríamos traducir como *Enfermedad: el grito de la carne* hace referencia a este fenómeno. Como enseguida tendremos ocasión de ver, Laín Entralgo (1964) también abordó esta cuestión, definiéndola con la expresión «succión por el cuerpo».

Arthur C. Danto llama la atención sobre una cuestión muy relevante que se deriva de esta distinción entre «el cuerpo que soy yo» y «el cuerpo que es simplemente mío», según la cual nuestro conocimiento sobre el cuerpo como un objeto o una cosa ha aumentado de manera asombrosa a lo largo de la modernidad, mientras que del cuerpo vivido “probablemente conocemos muy poco más de lo que los griegos conocían” (Danto 2003, 243).<sup>65</sup> Que nuestro conocimiento en torno al cuerpo vivido no haya aumentado a lo largo de los siglos no es algo que a Danto le sorprenda demasiado. Al fin y al cabo,

[e]jecutamos, fundamentalmente, el tipo de acciones y el tipo de pensamientos y sentimientos que los griegos comparten con nosotros; [...] puesto que el propio cuerpo no puede haber cambiado mucho desde los tiempos antiguos, la representación del alma humana tampoco puede haber cambiado de forma significativa, si es que ha cambiado algo (Danto, 2003, 244).

Lo que sí es más sorprendente es “la estrategia eliminativa tan frecuente en los debates contemporáneos”, que, de seguir su curso, llevará a que el cuerpo vivido, el cuerpo que soy yo, se desvanezca como concepto, “para ser reemplazado por el cuerpo que es mío —o por el cuerpo sin más, como un complejo sistema electro-químico-mecánico, suprimiendo por completo del discurso el pronombre posesivo, como si no quedara un yo para ser su poseedor—” (Danto 2003, 247, cursiva en el original). Autores como Tauber o Carel han argumentado que esta estrategia eliminativa de la que habla Danto ha proporcionado enormes éxitos y adelantos a la medicina, pero ha repercutido negativamente en la calidad humana de la atención al enfermo. Haya o no aumentado nuestro conocimiento a lo largo de los siglos sobre él, la consideración del cuerpo vivido es fundamental para un mejor conocimiento y tratamiento del fenómeno de la enfermedad humana. Ésta requiere un acercamiento holístico al ser humano, abordando tanto los aspectos médico-biológicos

---

**65)** Afirma Danto (2003, 246) al respecto: “Si leemos lo que dice Aristóteles sobre el hígado, la sangre o el corazón, no tenemos más remedio que reconocer que está totalmente anticuado y profundamente equivocado. Pero si leemos lo que dice sobre las emociones, como en el magnífico segundo libro de la *Retórica*, entonces nos vemos descritos tal como nosotros nos describiríamos a nosotros mismos. Hay una verdad innegable en el comentario de Heidegger de que, en lo tocante a las emociones, no hemos dado un solo paso más allá de Aristóteles en dos mil años.”

como los emotivo-existenciales del cuerpo, y en el que el relato objetivizante y en tercera persona propio de las ciencias naturales se vea enriquecido con el relato subjetivo y en primera persona de la persona que vive y siente la enfermedad.

Además de los cambios en el cuerpo y en la subjetividad, la enfermedad trae consigo también alteraciones en el mundo de la persona enferma, ya sea en el mundo físico como en el sociocultural. En la enfermedad, y más específicamente en algunos casos de enfermedad crónica e invalidez, nos encontramos con la necesidad de repensar la capacidad del cuerpo de relacionarse con el mundo, su capacidad para proveer el movimiento, la libertad y la creatividad como lo hacía antes. Son bastantes las diferencias en la manera en la que la persona enferma experimenta el mundo físico con respecto a una persona sin ninguna dolencia o impedimento físico o mental reseñable. La topografía de un lugar, las distancias o, en general, cualquier aspecto que para una persona sana pueda resultar cercano y sencillo de alcanzar, puede ser una gran dificultad o un gran reto para la persona enferma. La persona enferma puede necesitar volver a concebir su mundo físico y hacer cambios en él como resultado de los cambios en las capacidades de su cuerpo, por lo que Carel considera necesario trazar una «geografía de la enfermedad» (Carel 2008, 25-26).<sup>66</sup>

También el mundo sociocultural de una persona se altera sustancialmente cuando sus capacidades o habilidades físicas o mentales se ven mermadas. Carel aborda este punto intentando

---

**66)** Con el fin mostrar cómo tanto el mundo físico como su interacción con él se ven alterados para la persona enferma, Carel dedica el primer capítulo de su libro a ofrecer una «geografía de la enfermedad». Más adelante, en el quinto capítulo, tomaré esta idea de Carel para dibujar una «geografía de la autonomía», con el fin de identificar las diferentes maneras en las que la autonomía se presenta (o disminuye) en situaciones de enfermedad, dolencia, discapacidad, etc. Argumento que debemos discernir qué dimensión o dimensiones de la autonomía están amenazadas y cómo las diferentes dimensiones interactúan entre ellas (la falta de una puede llevar al declive de otras) para una mejor comprensión y diagnóstico de cada caso, por lo que voy a defender la conveniencia de un estudio diferenciado de cada una de ellas: al igual que para Carel la topografía de un lugar, las distancias, los obstáculos, las escaleras, etc., son en muchos casos elementos a (re)considerar en la vida de una persona con alguna imposibilidad o limitación física, yo considero que identificar qué zona de la autonomía está afectada es imprescindible para una buena comprensión de la situación y para decidir qué hacer al respecto.

capturar, desde un punto de vista fenomenológico, la estrecha relación que une a la agencia humana con su cuerpo. La idea de agencia está inherentemente vinculada a la capacidad que las personas tienen de evaluarse a sí mismas, de realizar acciones y de proyectarse en ellas, esto es, de llevar a cabo actividades de acuerdo a las metas que se proponen. Pero cuando alguien enferma, su capacidad para realizar acciones puede verse afectada, su capacidad para llevar a cabo actividades y operar de manera efectiva en el mundo social y cultural puede quedar disminuida.<sup>67</sup> A juicio de Carel (2008, 15), la naturaleza corporizada de la agencia, así como la posible modificación de ésta por las alteraciones corporales que acarrea una enfermedad son aspectos centrales que hay que estudiar, y que los enfoques excesivamente naturalistas o normativistas tienden a obviar.

Del mismo modo, también podrá ser distinta la percepción que de este cambio en la agencia de una persona tienen el propio interesado, sus amigos y familiares, y los profesionales sanitarios, así como podrá diferir la visión que de una enfermedad crónica tendrán la persona enferma y la gente sana. Carel expone diferentes estudios que muestran una gran variación en el significado y el impacto de la enfermedad y en los mecanismos que los individuos desarrollan para hacerle frente. Muchos estudios informan de sentimientos de pérdida, tristeza crónica, frustración, culpa, ira, pérdida de conexión con el mundo y una fuerte resistencia a aceptar la nueva situación en aquellos individuos a los que ha sobrevenido una dolencia o enfermedad grave crónica (Carel 2008, 79).

Hace ya más de medio siglo que el médico, historiador y filósofo Pedro Laín Entralgo estudió en su libro *La relación médico-enfermo*.

---

<sup>67</sup>) No parece necesario añadir que no toda enfermedad física (de las que principalmente habla Carel) acarrea necesariamente una disminución de la fuerza física de una persona, de su capacidad funcional, de su *posibilidad* de realizar tareas cotidianas. Podemos poner como ejemplo una enfermedad de la piel como es la psoriasis. Para muchos afectados, la psoriasis puede ser un auténtico drama, algo que realmente disminuye su autoestima y su calidad de vida, y que en muchos casos les lleva al aislamiento social debido al miedo al rechazo. Por lo tanto, su capacidad de operar de manera efectiva en el mundo social y cultural puede verse afectada. En cambio, estos afectados de psoriasis no tienen por qué sufrir disminución funcional, en el sentido de que pueden hacer perfectamente por sí mismos sus actividades cotidianas (véase el quinto capítulo, especialmente págs. 268-286).



*Historia y teoría* (1964) este aspecto subjetivo de la génesis y de la reacción ante el estado morbosos, esto es, cómo se instaura en un individuo el sentimiento de enfermedad y de qué manera éste responde al hecho de sentirse enfermo.<sup>68</sup> Para Laín Entralgo (1964, 273-279), el «fenómeno» de la enfermedad está constituido por siete vivencias elementales, psicológica y fenomenológicamente bien discernibles entre sí, vivencias que sentimos «siempre» que enfermamos, con predominio más o menos visible de unas sobre otras.<sup>69</sup>

La primera vivencia sería la *invalidéz* o la incapacidad total o parcial para ejecutar alguna de las funciones o de las acciones propias de la vida humana. Así, mientras la muerte es el no-poder-hacer-total, la

---

**68)** Merece la pena señalar que, según señalaba hace ya medio siglo Laín Entralgo, este tipo de cuestiones era “irrelevante para la patología y la clínica tradicionales — muy poco atentas, en principio, para todo lo que en la enfermedad no sea «objetivo»— pero cada vez es más cuidadosamente estudiado por la medicina actual” (Laín Entralgo 1964, 272). A tenor de las tesis defendidas por Havi Carel en 2008, y que yo hago más en este trabajo, en estos cincuenta años se ha avanzado notablemente en la atención por parte de los profesionales médicos a los aspectos subjetivos y emocionales de la persona enferma, pero sigue predominando la perspectiva médica, objetiva y científica en el trato con la enfermedad. Defenderé esta tesis en los siguientes apartados.

**69)** A lo que Laín Entralgo llama «el sentimiento genérico de estar enfermo». A su entender, el sentimiento de enfermedad debe ser examinado desde dos puntos de vista: el punto de vista de la *estructura* (cómo se halla realmente constituido el sentimiento de enfermedad) y el de la *génesis* (cómo se establece en la conciencia el sentimiento de estar enfermo). Desde el punto de vista de la estructura, el sentimiento de enfermedad lo integran tres momentos: el vivencial, el neurofisiológico y el metafísico. Y desde el punto de vista de la génesis, son cinco los momentos: el vivencial, el neurofisiológico, el histórico-cultural, el económico-social y el individual. En este trabajo solamente me ocuparé del momento vivencial, esto es, de qué manera el enfermo vive subjetivamente su condición de tal, cómo siente el tránsito de la salud a la enfermedad, y cómo responde al hecho de sentirse enfermo. Sí conviene señalar brevemente la diferencia que Laín Entralgo traza entre el momento vivencial y el momento neurofisiológico. El momento vivencial del sentimiento de enfermedad es el aspecto fenoménico, psicológico, subjetivo de la percepción del cuerpo del propio enfermo, mientras que el momento neurofisiológico de tal sentimiento es, por su parte, el aspecto objetivo o científico-natural de esta percepción: es la actividad de las formaciones anatómicas que nos permiten percibirlo: el sistema vegetativo, el sistema nervioso, el hipotálamo, el cerebro, etc. Esta distinción entre lo vivencial y lo neurofisiológico es similar a la distinción entre *illness* y *disease* de la que hablaremos en lo sucesivo. Para Laín Entralgo, ambos saberes no deben ser algo yuxtapuesto, en cuanto pertenecientes a dos mundos comunicables entre sí, sino que ambos dominios y modos de saber deben estar integrados, armonizados.

enfermedad sería un no-poder-hacer parcial. El enfermo es ante todo un inválido, un des-valido, alguien que no puede trabajar, andar, recordar, levantar un brazo, respirar, etc. Esta invalidez viene acompañada por una sensación de *molestia*, esto es, la aflicción de estar enfermo, el dolor físico, todo lo que en el complejo sentimiento de la enfermedad es físicamente penoso. Así, mientras la vivencia primaria de la salud es el «bienestar», la de la enfermedad es el «malestar». Según Laín Entralgo, hay dos tipos de molestia morbosa: la «inmediata» (directa y originariamente emergente del hecho de estar enfermo, trasladado en dolor, ansiedad, vértigo, etc.) y la «consecutiva» a la vivencia de la invalidez (por no poder hacer esto o lo otro). Ahora bien, la molestia de estar enfermo no es incompatible con la felicidad. Estar enfermo da dolor e impide obtener tal o cual placer, pero no impide ser feliz.<sup>70</sup> Estas dos experiencias vendrían acompañadas por un sentimiento de *amenaza*. Si bien la conciencia de que somos seres finitos y mortales nos acompaña siempre (de manera más o menos articulada), la enfermedad es uno de los más comunes y poderosos agentes para la cristalización psicológica y vivencial de ese radical sentimiento de nuestra existencia. Sentirse enfermo es sentirse amenazado, es vivir una situación vitalmente peligrosa, es vivir expresamente, con mayor o menor intensidad, el riesgo de morir. La persona enferma siente radicalmente amenazada la posibilidad de ciertos proyectos de vida anteriores a su enfermedad («muerte biográfica», aniquilamiento de un poder-hacer-parcial) o, si la dolencia se hace más y más grave, la posibilidad física de su misma existencia en el mundo («muerte biológica», no-poder-hacer de carácter total).

La cuarta vivencia que todo enfermo siente en mayor o menor grado es lo que Laín Entralgo llama *succión por el cuerpo*. La enfermedad altera desde su raíz misma la relación de una persona con su propio cuerpo. Mientras que la salud consiste en no sentir el propio cuerpo, la enfermedad consiste en sentirlo penosamente: el cuerpo del sano está «mudo» para su titular; el cuerpo del enfermo le habla, le hace afflictivamente notar, bien en su integridad, bien en alguna de sus partes,

---

**70)** Esta es precisamente una de las tesis principales del libro de Carel que estamos examinando, y que expondré a continuación.

que existe.<sup>71</sup> La verdad es que el cuerpo sano también habla, aunque sus palabras principales son «aquí», «ahora» y «estás pudiendo». Pero este decir del cuerpo sano es como una música de fondo en el sentimiento de la existencia propia, es algo que trasciende nuestra propia corporalidad. Este es precisamente el papel de la salud en la vida del ser humano: que nos permite contar con nuestro cuerpo para, desentendiéndonos de él, trascenderlo, ir más allá de sus límites. En la vida sana, la vivencia del cuerpo cobra localización y cualidad a favor, sobre todo, de la intención (mover un brazo, por ejemplo); en estos casos, mi cuerpo se me hace presente «desde arriba». Surge en mi conciencia, por obra de mi libertad. En la enfermedad, por el contrario, el cuerpo se me hace patente desde él mismo: se me enajena, me llama hacia sí con voz insólita y doliente, se subleva contra mí, lo cual me obliga a vivir pendiente de la sensación de mi propio cuerpo. Vivo entonces sorbido por mi cuerpo, obligado a verterme psíquicamente hacia él. La succión por el cuerpo es así una de las vivencias elementales del sentimiento de enfermedad.

Tal es la causa profunda de la peculiar *soledad* del enfermo. Según Laín Entralgo, hay muchos modos de soledad. Pero, distinta de ellas, está la soledad no querida en la que la enfermedad físicamente nos sume: quien está enfermo se siente penosamente solo, y esto aumenta su aflicción y su desvalimiento. La enfermedad aísla, y no sólo porque impide a la paciente de un modo más o menos absoluto el trato normal con otras personas, sino porque clava su atención sobre sentimientos penosos que ella y sólo ella puede parecer. Somos incapaces de comunicar los sentimientos vitales relativos a nuestro cuerpo, ya que el dolor somático es «el dolor de cada uno». De ahí la habitual disposición ambivalente del enfermo frente a la compañía: aunque la pide y la necesita, y aunque la agradece muy sinceramente, nunca la compañía de los sanos llega a contentarle, y en ocasiones hasta le produce una chispa de irritación. Diríase que la enfermedad prepara al enfermo para dar por sí solo cuenta de su vida.

El sexto sentimiento genérico de estar enfermo es la *anomalía*. La vivencia de anomalía es el correlato subjetivo de la «anormalidad» que en su descripción de la enfermedad consigna la patología objetiva. A

---

**71)** Carel resalta esta misma idea, al definir la enfermedad, en términos de Epicuro, como «el grito de la carne» (ver nota 64 en este mismo capítulo, pag. 95).

través de la convivencia construimos la tácita o expresa vivencia de que somos semejantes a los demás. El sentimiento de salud es un sentimiento de «omalía», de pertenencia en la figura y en la conducta a un nivel general de normalidad. El enfermo, en cambio, se siente anómalo respecto de los individuos sanos que lo rodean, y vive su anomalía o como degradación (así sintieron la enfermedad los griegos, por ejemplo) o como distinción (como la actitud romántica). Por último, el enfermar supondría para el individuo un *recurso*. El enfermo siente que su dolencia, además de invalidarle, afligirle, amenazarle y aislarle, le sirve de algo. A veces, del modo más primario y elemental, la enfermedad le resulta secretamente placentera, ya que se siente el protagonista único de algo. Otras, de modo más mediato y elaborado. En efecto, ya que la salud no es sólo bienestar, sino también quehacer, y con frecuencia quehacer penoso, el enfermar nos sirve a veces para evadirnos de los quehaceres que la salud impone o para descansar de ellos, y entonces es vivido como un «refugio». Pero no sólo para huir de los quehaceres que impone la salud sirve la enfermedad. Hay ocasiones en que ésta llega a ser un «instrumento» para la creación de una vida nueva o de una obra artística. ¿Cuántas veces enfermar ha servido a muchos artistas para ampliar o perfeccionar su obra? Es de este modo como entendemos la exaltación que muchos románticos dieron a la enfermedad, al sufrimiento, etc. A fin de cuentas, la realidad empírica es antimaniquera, y nunca, ni siquiera cuando aflige, se nos muestra como «mal absoluto», y lo mismo cabe decir de la enfermedad.

### **3.4. Salud en la enfermedad**

Estas son de acuerdo a Laín Entralgo las siete vivencias integrantes del sentimiento genérico de «estar enfermo».<sup>72</sup> Con predominio más o

---

<sup>72</sup>) Resulta curioso comprobar que en este trabajo de Laín Entralgo, publicado en 1964, en ningún momento (incluido un apartado en el que examina qué es para el ser humano enfermar desde un punto de vista filosófico o metafísico) se habla de *pérdida o amenaza a la autonomía* de la persona enferma. De hecho, a lo largo de la extensa obra (el libro cuenta con casi 500 páginas) la palabra «autonomía» sólo aparece en cinco ocasiones, y todas ellas haciendo referencia a las expresiones «autonomía de las técnicas» (páginas 271, 478 y 479) o «autonomía del remedio» (página 479), y queriendo señalar con ello un incipiente fenómeno en los años 60 y que en la

menos visible de unas u otras, todo enfermo las vive, las siente. La invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso pertenecen al «fenómeno» de la enfermedad, y por tanto, al «siempre» de ésta.<sup>73</sup> Es este último aspecto (el que Laín

---

actualidad conocemos bien, como es el autodiagnóstico y la provisión de medicamentos por parte de las personas sin paso previo por la consulta médica, o haciendo del profesional médico un mero dispensador de recetas y medicamentos. Bien es cierto que Laín Entralgo dedica muchas páginas a examinar la «introducción del sujeto» en el pensamiento y en el quehacer del médico como el rasgo más profundo y característico de la medicina contemporánea, que fue consecuencia de la «rebelión del sujeto» en la vida sociopolítica y que supuso una gran crisis en la tradicional relación médico-enfermo (he desarrollado esta cuestión en el segundo capítulo, págs. 43-50). Esta introducción del sujeto es estudiada por Laín Entralgo tanto en el ámbito social como en el clínico. En el ámbito social esta introducción del sujeto ha supuesto la paulatina universalización y gratuidad de los servicios sanitarios. El aspecto clínico de la «rebelión» ha supuesto que el enfermo, de manera más o menos consciente, haya pedido o exigido ser clínicamente considerado como «sujeto» —esto es, como «persona»—, y no como simple «objeto» valioso o carente de valor. Aunque una lectura cuidadosa permite extraer inminentes rasgos autonomistas, el lenguaje de la autonomía como tal, como es entendido actualmente, no aparece en su trabajo. Como apuntan Lázaro y Gracia (2006, 10) comentando esta «introducción del sujeto» en la medicina occidental, a lo largo del siglo veinte el paciente fue pidiendo claramente la palabra para que su subjetividad personal fuese tenida en cuenta por el médico, pero fue sólo en el último tercio del siglo cuando pidió algo más: “el poder de decidir (o al menos de participar en la decisión) sobre las técnicas diagnósticas y terapéuticas de las que va a ser objeto y de las que quiere también ser sujeto”, esto es, cuando reclamó claramente el respeto y la promoción de su autonomía. El libro de Laín Entralgo es un buen texto que nos permite comprobar cómo en escasos 50 años el paradigma autonomista ha irrumpido con fuerza en el panorama clínico-asistencial. Quizá sea aventurar demasiado, pero hoy en día un estudio similar al de Laín Entralgo destacaría que una de las principales vivencias cuando enfermamos es que se ve mermada o alterada nuestra capacidad de autonomía. Quizá este sentimiento de pérdida de autonomía este implícito en las siete vivencias descritas por Laín Entralgo, pero no aparece como algo explícito y destacado como a buen seguro pasaría ahora.

**73)** Como es lógico, en el sentimiento de estar enfermo hay algo más que vivencias genéricas. Laín Entralgo (1964, 279-280) destaca también las vivencias específicas, típicas e individuales. El *factor específico* del sentimiento de enfermedad (lo que en ese sentimiento pertenece específicamente, como sintomatología subjetiva, a la enfermedad de hecho padecida) se halla constituido por la sintomatología subjetiva de la especie morbosa padecida; no de «la enfermedad en cuanto tal», sino de «tal enfermedad». Obviamente, en lo que respecta a cómo vivimos subjetivamente una enfermedad, no es lo mismo padecer un cáncer que sufrir una simple gripe. Por su parte, el *factor típico* o *tipológico* también incide en el sentimiento subjetivo de la enfermedad; esto es, el sexo, la edad, la raza, el biotipo o la peculiaridad histórica o social modulan la forma en la que se vive una enfermedad. Aun padeciendo la misma

Entralgo define como «recurso») el que Havi Carel desea destacar. Como ya se ha dicho anteriormente, Carel expone diferentes estudios que muestran una gran variación en el significado y el impacto de la enfermedad y en los mecanismos que los individuos desarrollan para hacerle frente. Muchos de ellos informan de sentimientos de pérdida, tristeza crónica, frustración, culpa, ira, pérdida de conexión con el mundo y una fuerte resistencia a aceptar la nueva situación en aquellos individuos a los que ha sobrevenido una dolencia o enfermedad grave crónica.

Aunque Carel no niega que estos sentimientos o actitudes negativos sean en efecto lo que muchas personas sientan al experimentar una enfermedad o dolencia, a su entender los resultados de estos estudios pueden ser en parte debidos a la forma en que son enfocados. Resulta que “los estudios que se centran en la experiencia de la salud en la enfermedad, más que en la experiencia de la enfermedad, llevan a resultados radicalmente diferentes” (Carel 2008, 79). Parece ser que hay una dimensión oculta de «salud en la enfermedad» que sólo emerge cuando los investigadores piden explícitamente a los pacientes que les cuenten si experimentan episodios de bienestar o momentos de salud en el curso de sus enfermedades. Este concepto de «salud en la enfermedad» [*health within illness*] fue desarrollado en los años 90 para expresar la gran diversidad existente en las maneras en las que se experimenta la enfermedad. Desde un enfoque fenomenológico y su énfasis en la experiencia en primera persona, los investigadores entrevistaron a pacientes con enfermedades crónicas para evaluar el impacto de la enfermedad en sus vidas y la manera en que respondían a ellas. En opinión de Carel (2008, 77), “sus resultados fueron poco menos que sorprendentes”. Muchos de ellos muestran no sólo una gran variación en el significado y el impacto que en las personas tiene una determinada enfermedad, sino también en los mecanismos que desarrollan para afrontarla. Destacan que experimentar la enfermedad puede en muchos casos promover un sentimiento de oportunidad de

---

enfermedad, no «sienten» lo mismo el hombre y la mujer, el viejo y el niño, el blanco y el negro. Por último, correspondientes al *factor individual* se encontrarían los ingredientes y matices dependientes de la personalidad individual del enfermo (tipo y carácter individuales, biografía propia, etc.), y que también inciden y cambian la manera en que se siente la enfermedad.

crecimiento personal. Para mucha gente crónicamente enferma, la enfermedad se convierte en una importante herramienta de auto-descubrimiento y una fuente fundamental de auto-desarrollo. Otros estudios informan que el bienestar subjetivo es en muchos casos el dominio menos afectado por condiciones médicas crónicas. Un fenómeno reseñable encontrado en muchos de estos estudios es la ausencia de correlación entre la salud objetiva (el cuerpo biológico) y el bienestar subjetivo (el cuerpo vivido). Cuando a los encuestados se les pregunta no sólo por su enfermedad, sino también por su salud dentro de la enfermedad, muchos enfermos crónicos consideran su salud buena o incluso excelente. Asimismo, las definiciones individuales de salud varían ampliamente entre los encuestados, como por ejemplo “nunca estar enfermo o tomando medicación”, “ser capaz de cuidar de mí mismo”, o “disfrutar la vida cada día” (Carel 2008, 77-78). Para Carel, la enfermedad debe ser vista como un «proceso transformador de la vida», en el cual hay gran cantidad de mal, pero también, sorprendentemente, de bien. De la misma manera que se pueden dar episodios de enfermedad dentro de la salud, las personas con enfermedades crónicas pueden —y de hecho lo hacen— experimentar episodios de salud o felicidad.<sup>74</sup> A este respecto, también Casado y Etxeberria (2014, 48-49) se hacen eco de diversos estudios que muestran que en ocasiones las

---

<sup>74</sup>) Y es que salud y enfermedad no son términos dicotómicos y excluyentes, o como afirma Carel haciendo referencia a Susan Sontag (1978), no son reinos separados. Como ha mostrado Hofmann (2002a), sólo dentro de un modelo ideal podríamos definir la salud como mera ausencia de enfermedad (y viceversa); aunque puedan ser vistos como términos contrarios, en realidad los conceptos de salud y enfermedad no se agotan en sí mismos ni pueden ser definidos uno en términos del otro. De aquí se desprende que cometemos un error si pensamos que solamente cabe hablar de autonomía en contextos de salud. De la misma manera que no siempre es posible conducirse de manera autónoma en un contexto de salud (falta de información, coerción, inmadurez, etc.), es posible decidir y actuar de manera autónoma en un contexto de enfermedad. Ahora bien, si como señala Carel, la enfermedad trastoca la relación del individuo con su propio cuerpo, también se trastocará la comprensión y la relevancia que éste otorga a su autonomía en dicho contexto de enfermedad (Tauber 2005; 2011; Cassell 2003; 2010). Es por tanto menester articular un modelo de «autonomía dentro de la enfermedad», dando más peso a la experiencia subjetiva, en primera persona, y siendo conscientes de que dicha autonomía será diferente a la que conciben y disfrutan las personas sanas (Casado y Etxeberria 2014). Esta cuestión es central en mi investigación y será abordada con más detenimiento en la parte final de la misma.

personas sanas juzgan la vida de los enfermos como algo más «invivible» de lo que experimentan los propios enfermos. Otros apuntan que ante casos de diversidad funcional son los médicos en particular quienes valoran la calidad de vida de sus pacientes «inválidos» de manera mucho más negativa que los propios interesados.

A juicio de Carel, esta experiencia positiva de la salud en la enfermedad que muchos enfermos experimentan permanece sin ser reconocida dentro de la práctica médica (Carel 2008, 79). Estos hallazgos requieren un cambio en la manera en que pensamos y actuamos en torno a la salud y la enfermedad, no sólo en la manera que normalmente se tiene de concebirlas como categorías opuestas y excluyentes, sino también en que el excesivo énfasis que actualmente se pone en la evaluación objetiva y científica de la enfermedad vaya dando más peso a los relatos subjetivos en primera persona, a la experiencia vivida de la enfermedad, para de este modo tener una mapa más completo y holístico de lo que supone la salud o la enfermedad humanas. Este cambio que reivindica Carel también puede ser expresado de otra manera:

Este movimiento también se expresa en el cambio «de la cura al cuidado» [*from cure to care*], alejándose de un modelo de enfermedad y cura [*disease and cure*], y tendiendo a un modelo de atención que promueva la salud y la sanación [*health and healing*] de las personas con enfermedad crónica. En última instancia el objetivo es cambiar las prácticas de atención de la salud reconceptualizando la distinción salud-enfermedad y ofreciendo una perspectiva más holística de la salud y de la experiencia de la salud (Carel 2008, 78-79).

Esta reivindicación de Carel de ampliar la atención sanitaria a los aspectos subjetivos y narrativos de los enfermos viene a coincidir con las tesis que defiende el filósofo y médico Alfred Tauber, que en su libro *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico* (2011)<sup>75</sup> y posteriores

---

<sup>75</sup>) Originalmente escrito en 1999, *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*, traducido al castellano por Antonio Casado en 2011 para la Editorial Triacastela es, como señala el propio Tauber en el inédito y extenso prefacio realizado *ex profeso* para la edición española, su libro favorito y más importante, y puede ser considerado un buen contrapunto del libro *Illness. The Cry of the Flesh* (2008) de Havi Carel que hemos comentado en páginas precedentes. Si Carel aborda, con un tono biográfico y narrativo, el fenómeno de la enfermedad y la asistencia sanitaria a partir de su propia



trabajos (Tauber 2001a; 2005; 2009) se muestra muy crítico con la preeminencia del *ethos* científico sobre el ético en la medicina contemporánea. Para Tauber, un claro ejemplo de este descuido ético de la medicina lo encontramos en la forma en que comúnmente ésta afronta el fenómeno de la enfermedad. Por lo general, la profesión médica dedica sus esfuerzos principalmente a un componente del estar enfermo: su aspecto material, que puede medirse por medios físicos o químicos.<sup>76</sup>

---

experiencia como paciente, Tauber lo hace desde el punto de vista del profesional sanitario, intercalando aquí y allá a lo largo del texto numerosas vivencias biográficas y profesionales, que resultan ser una verdadera delicia. Encontramos en el protagonista de estas breves historias a un ser humano cercano y sensible que, al igual que hiciera en su día Agustín de Hipona, confiesa sus «pecados de juventud», y relata cómo tras una etapa inicial en la que participó de un *ethos* científico y deshumanizado fue paulatinamente despojándose de esa máscara de ciencia y autoridad tras la que se escondía, convirtiéndose de esta manera en un mejor médico. Huelga decir que la incursión por parte de Tauber de estos capítulos personales —y hasta íntimos— no es de ningún modo algo accidental o gratuito, ni responde a un afán meramente estético o «novelesco». Tauber es consciente no ya del gran poder pedagógico que tiene la narrativa, sino de que se trata de un instrumento que se ha tornado ya imprescindible para la reflexión ética, y mucho más si cabe en un contexto como el de la enfermedad humana, que ya no se puede entender como un hecho aislado y «objetivo», independiente de la «historia» del individuo que la padece. La publicación castellana de esta obra dio lugar a vivos e fructíferos debates en distintos foros, particularmente el número especial que la revista *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas* le dedicó en su octavo número (2012), publicando un capítulo del libro de Tauber y las aportaciones de investigadores y profesionales de distintas áreas del conocimiento.

**76)** En *Introducción a la filosofía de la medicina*, Wulff et al. (2002) abonan esta tesis desde diferentes perspectivas, por ejemplo a través del estudio de los instrumentos que los médicos utilizan para organizar el conocimiento y la experiencia profesional (entre otras cosas, mediante el estudio de la manera en que clasifican las enfermedades). A lo largo de la modernidad, y ya sea por criterios clínicos (según los síntomas), patogénicos (según cómo se engendran las entidades o los estados morbosos) o etiológicos (según las causas), la clasificación de las enfermedades se realiza de acuerdo casi exclusivamente a términos anatómicos, fisiológicos, microbiológicos o inmunológicos. A juicio de estos autores, detrás de la forma en que la medicina occidental ha clasificado y clasifica las enfermedades hay un modelo «mecánico» (biológico-naturalista) de entender la enfermedad, similar a la clasificación de relojes defectuosos que haría un relojero o a las taxonomías de animales y plantas en el campo de la zoología y la botánica. Además los autores quieren recalcar que las clasificaciones y el lenguaje médico habitualmente utilizados en medicina no se ajustan a consideraciones nominalistas que recalcarían el hecho de que la clasificación de las enfermedades está hecha por el ser humano a partir de la observación de casos individuales, y que los nombres de las enfermedades pueden

Según Tauber, esos enfoques científicos son sin duda enormemente poderosos, pero hay otras dimensiones del estar enfermo —personales, emocionales, morales— que requieren atención y a las que la ciencia tiene poco que contribuir directamente. El mero conocimiento científico, en el que el paciente se convierte en un cuerpo enfermo, representa un abordaje inadecuado e insuficiente de la persona enferma. A pesar de los asombrosos resultados que ha cosechado la ciencia médica tradicional, las denominadas medicinas alternativas no han dejado de crecer, y esto es para Tauber una prueba notoria de la incapacidad que la medicina convencional muestra a la hora de responder de manera global a las necesidades de la persona enferma. Como es natural, Tauber no se opone a que la ciencia se aplique en medicina, sino a que entre médico y enfermo se imponga el ethos científico: además de un científico experto, es empatía y compasión lo que necesita el enfermo por parte de su médico; además de ocuparse de la totalidad de las personas, la medicina debe también ocuparse de la totalidad de la persona (Arrieta 2012c, 44).

### **3.5. Disease, sickness and illness**

Otra manera de avanzar tanto en el debate entre normativistas y naturalistas como en la captación de la totalidad de los aspectos

---

considerarse como rótulos que se atribuyen a grupos de pacientes que se parecen entre sí en aquellos aspectos que se consideran importantes. La actitud hacia la clasificación de las enfermedades de la medicina moderna estaría mucho más lejos del *dictum* rousseauiano «no existen enfermedades, sino enfermos» que de posturas que podríamos calificar de esencialistas. Así, según estos autores (2002, 121, cursiva en el original), “las enfermedades son «cosas» que existen por sí mismas y que son *descubiertas* por los médicos. Las enfermedades son casi consideradas como demonios que *atacan* a la gente y que producen *sufrimiento* al *manifestarse* en las personas afectadas por ellas”. Esta «actitud platónica» conlleva a su entender consecuencias sutiles en la práctica de la medicina: por una parte, la forma de estructurar las clasificaciones se adecúa mucho mejor a la práctica de la medicina hospitalaria que a la de la medicina general. Y por otra, la clasificación de las enfermedades tiene un fin más bien terapéutico que preventivo, o al menos el desarrollo de la medicina preventiva se ve dificultado por la estructura de la clasificación de las enfermedades. A lo largo de este capítulo se ahondará en estos dos rasgos de la medicina moderna (su lógica mayoritariamente hospitalaria o terciaria y su tendencia a la cura más que al cuidado), pues considero que los principales o más exitosos conceptos de la autonomía del paciente presentan también esos rasgos.

médicos, personales y sociales del fenómeno es proponer una comprensión de las enfermedades sobre la base de una tríada de conceptos (*disease/sickness/illness*). Con esta conceptualización triádica podríamos salir de estas posiciones enfrentadas, ya que no se compromete ni con el naturalismo ni con el normativismo, sino que se acomoda entre ambas. De hecho, *disease* se suele definir en términos naturalistas, pero *illness* y *sickness* incorporan puntos de vista del frente normativista, reconociendo la importancia de los valores subjetivos y comunitarios (Casado y Etxeberria 2014, 40).

Según Bjørn Hofmann (2002b, 651-652), la distinción entre *disease* e *illness* empezó a ser abordada por la medicina teórica a partir de los años 50 del siglo pasado, pero fue Andrew Twaddle quien primero la formuló en su totalidad en su tesis doctoral leída en 1967. Desde entonces, la distinción entre *disease*, *illness* y *sickness* se ha convertido en un lugar común en sociología médica, antropología médica y filosofía de la medicina.<sup>77</sup> Sin embargo, es a partir de finales de los ochenta y durante la década de los noventa cuando la tríada es más estrictamente abordada y discutida.<sup>78</sup> Hofmann (2002b, 657; véase también Casado y Etxeberria 2014, 41) define de este modo los tres conceptos que conforman la tríada:

---

**77)** Según Giroux (2011, 20-21), el término «*disease*» tiene un sentido médico y objetivo («una enfermedad»), «*illness*» un sentido subjetivo, existencial y clínico («estar enfermo»), y «*sickness*» un sentido subjetivo y social («ser un enfermo»). No obstante, no es nada fácil trasladar al castellano el sentido exacto de estas tres acepciones. Como apunta Giroux en su libro, el idioma francés (idioma en el que originalmente está escrito su trabajo) no posee una distinción para los tres nombres comunes «*disease*», «*illness*» y «*sickness*». Algo similar ocurre con el castellano (quizá sea «*disease*» la palabra que mejor pueda ser recogida con el término «patología», aunque no sin matices), por lo que en lo sucesivo se hablará genéricamente de «enfermedad» y se usarán los términos técnicos ingleses cuando queramos referirnos a la dimensión concreta de estar enfermo a la que hacen referencia.

**78)** Las discusiones en torno a la tríada han llevado a varios autores a considerar la cuestión de qué debe tener prioridad epistémica, el concepto positivo de salud o el concepto negativo de enfermedad. Así, mientras Nordenfelt o el propio Twaddle señalan que estos conceptos negativos de la salud sólo son fructíferos si partimos de una teoría positiva de la salud (dando por tanto prioridad epistémica a la salud con respecto a la enfermedad), Hofmann estima que la distinción triádica entre *disease*, *illness* y *sickness* es fructífera tanto teórica como prácticamente, y que estos conceptos pueden ser utilizados tengamos o no una noción general previa de salud.

Disease es un acontecimiento corporal negativo [*negative bodily occurrence*] tal y como lo concibe la profesión médica. Illness es un acontecimiento corporal negativo tal y como lo concibe la propia persona enferma. Correspondientemente, sickness es un acontecimiento corporal negativo tal y como lo concibe la sociedad y/o sus instituciones.

De acuerdo a Hofmann, los términos de la tríada de Twaddle se inspiran en las tres formas de bienestar —físico, psicológico y social— presentes en la definición de salud que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofreció en 1946.<sup>79</sup> De este modo, la enfermedad es vista como una realidad con tres dimensiones (*disease/sickness/illness*), en la que los tres vértices del «triángulo asistencial» llevan asociado un concepto de enfermedad propio: correspondería a *disease* la visión profesional de la enfermedad, la evaluación de los eventos negativos según el criterio del personal sociosanitario que atiende al paciente. Es la enfermedad desde el punto de vista médico y científico. *Illness* recoge la visión personal del paciente, la evaluación de los hechos según la propia perspectiva de la

---

**79)** Que dice así: “La salud es un estado de completo bienestar físico, psicológico y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Prefacio a la *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, Nueva York, julio de 1946). Esta definición ha sido muy criticada por estar completamente ausente toda referencia al modo de vida de las personas, pero especialmente por la inclusión del adjetivo «completo» bienestar. Por ejemplo, para Victoria Camps (extraído de [Casado 2008a, 67-68](#)), “esta definición es problemática en varios niveles. En lo epistemológico, es una idea platónica de salud que provoca la extensión del concepto de salud hasta extremos hipocondríacos; en lo político, es una concepción demasiado ambiciosa que sobrecarga los sistemas sanitario y jurídico con expectativas insólitas; en lo moral, se culpabiliza al individuo por llevar una forma de vida insana e insolidaria.” Camps (2001, [97-102](#)) resume de este modo su insatisfacción con la definición de la OMS de 1946: “la conclusión de todo lo dicho es que la definición platónica de salud pergeñada por la OMS no es buena para nada: no ayuda a hacer realidad el estado de bienestar y a que se vean suficientemente protegidos los derechos sociales, desvirtúa el papel del profesional sanitario y no hace más felices a las personas. Pero quizá el aspecto más negativo de todo ello sea que contribuye a la desresponsabilización generalizada.” No parece posible, ni siquiera deseable, que la medicina aporte un bienestar «completo» a las personas, ni siquiera en el aspecto físico, con el que está más familiarizada. Los males, el sufrimiento y las dolencias, de mayor o menor gravedad, forman parte de la vida de todas las personas en un momento u otro, y todos sucumbimos a ellos. En cualquier caso, no sólo la medicina debe esforzarse por promocionar la salud y prevenir la enfermedad, sino que es una tarea que deben hacer suya otros muchos ámbitos de la sociedad, como pueden ser la educación o los medios de comunicación. En 2001, la OMS (2001) rebajó esta definición de salud en un informe denominado *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.

persona enferma. Es la enfermedad desde el punto de vista psicológico e individual de quien la experimenta. Finalmente, el término *sickness* se asocia a la evaluación de los hechos desde las normas producidas por el Estado y otras organizaciones sociales. Es la enfermedad desde el punto de vista social, legal, jurídico (Casado y Saborido 2010, 283-284). El uso de la tríada también nos permite comprender mejor la evolución histórica de las ciencias médicas modernas en su búsqueda de una mejor comprensión y tratamiento de la enfermedad. Por lo general, la medicina moderna se ha centrado únicamente en *disease*, su crítica posmoderna se ha ocupado de *sickness* y con el surgimiento de la bioética se ha puesto el acento en *illness* (Casado y Saborido 2010).<sup>80</sup>

La tríada, en fin, capta la totalidad de los aspectos médicos, personales y sociales de la investigación, por lo que nos posibilita un enfoque holístico de la enfermedad. Aborda los aspectos biológicos y científicos del organismo humano, pero también aquellos aspectos de la personalidad que no tienen ninguna base objetiva firme y delineada —lo social, lo emocional, lo moral—, en una imagen del organismo como un todo integrado, funcional. Esto armoniza con la idea (Tauber 2005; 2011; Cassell 2003; 2010) de que el fin último de la medicina es recuperar la personalidad completa del paciente, para lo que se requiere que la medicina tenga un entendimiento y un enfoque holístico tanto del organismo humano como de la asistencia sanitaria (Casado y Etxeberria 2014, 43). Leyendo a Canguilhem, Paul Ricoeur (2008, 174-175) señala

---

**80)** Señalan Casado y Saborido al respecto que durante gran parte de la modernidad, y desde una tradición mayoritariamente naturalista, la medicina hace de la enfermedad un problema de investigación científica objetiva, susceptible de ser abarcado mediante el estudio biológico, siendo por consiguiente predominante la perspectiva *disease*. Este estado de cosas se empieza a trastocar con la llegada de la posmodernidad, su crítica a la neutralidad axiológica del concepto de enfermedad y su insistencia en la construcción social de la misma. De ahí que en la posmodernidad se ponga sobre todo el foco de atención en la vertiente *sickness* de la enfermedad. Por último, la creciente influencia de la bioética más preocupada por la narrativa y los movimientos por los derechos de los pacientes han tenido como resultado que se empiece a poner más atención en la experiencia subjetiva, narrada en primera persona, de quien sufre la enfermedad. De este modo, asistimos en la actualidad a un creciente interés por *illness*, la fenomenología de la enfermedad tal y como es experimentada por el paciente. A pesar de la paulatina importancia que va adquiriendo *illness*, aquí queremos mostrar que la atención a esta vertiente de la enfermedad es todavía minoritaria dentro de la medicina tradicional. Más adelante nos preguntaremos si esto también ocurre en lo que estamos denominando bioética «estándar» o dominante.

que “la vida humana puede tener un sentido biológico, un sentido social, un sentido existencial”. Lo mismo podríamos decir de la enfermedad y de la forma en la que la tríada de conceptos la aborda, siempre y cuando coincidiéramos con Ricoeur en señalar que lo importante de esta afirmación es que no se trata de tres estadios sucesivos sino de una imbricación de valores simultáneos, que se distinguen solamente por las necesidades de la exposición.

### **3.6. La preeminencia de la vertiente *disease* en la medicina occidental**

De todos modos, a pesar del mayor protagonismo que está alcanzando las vertientes *illness* y *sickness* en la reflexión y la teoría médicas actuales, aquí queremos sostener que todavía puede observarse un cierto descuido de esta triple perspectiva en lo que respecta a la consideración, respeto y aplicación del principio de respeto a la autonomía del paciente, puesto que se sigue prestando casi toda la atención a la vertiente *disease* del enfermar. En defensa de esta tesis podemos aducir en primer lugar la tradicional querencia hacia la cura y la terapia que generalmente ha mostrado la medicina occidental. En el año 1996, el prestigioso centro The Hastings Center, del que es director el profesor Daniel Callahan, publicó un informe internacional e interdisciplinar titulado *Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas*, en el que se establecían las metas que debe perseguir la actividad sanitaria, que le den pleno sentido y legitimidad social. Como apunta Victoria Camps en la presentación de la edición española ([Hastings Center 2004, 5](#)),

la hipótesis de trabajo que motivaba el encuentro era poco discutible: el progreso de la ciencia médica y la biotecnología y el aumento de las necesidades humanas unido a la escasez de recursos para satisfacerlas habían producido un cambio radical que obligaba a pensar de nuevo si entendemos la medicina en sus justos términos.

En el escrito se apuntaba al hecho de que, hasta hace poco, únicamente se respondía a todos estos problemas y desafíos de manera esencialmente técnica o mecánica, por lo que la tesis básica del informe

era que son los fines y no solamente los medios lo que está en juego.<sup>81</sup> El proyecto reunió a personas de distintos países provenientes de la medicina, la biología, el derecho, la ética, la administración, la política y la salud pública con el fin de establecer lo que deberían ser los fines de la medicina para el siglo XXI. Lo que aquí nos interesa resaltar es que, en el tercer de estos fines, que estaría enfocado a «la atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables», el informe señala que la medicina occidental se ha caracterizado por un sesgo hacia la cura, desatendiendo el cuidado. Como es natural, la curación de las personas es y debe ser un objetivo crucial de la medicina, pero “en su entusiasmo por la cura de enfermos, en ocasiones, la medicina moderna ha desatendido su función humanitaria” (Hastings Center 2004, 43). La función sanadora de la medicina debe abarcar tanto la curación como los cuidados.<sup>82</sup> Estos últimos no consisten simplemente en manifestar preocupación, conmiseración y disposición a hablar con el paciente, sino que

comprenden también la capacidad para hablar y escuchar de un modo que demuestra conocimiento de los servicios sociales y asistenciales necesarios para ayudar al paciente y a su familia a afrontar una *amplia gama de problemas no médicos* que pudieran acompañar, como normalmente ocurre, a su padecimiento (Hastings Center 2004, 43-44, énfasis mío).

Esta necesidad de cuidado se hace especialmente patente en el caso de los enfermos crónicos, a los que se les debe ayudar a comprender su dolencia personal y a aprender a afrontarla y vivir con ella, posiblemente

---

**81)** En un trabajo tres años posterior que tenía como objeto comentar y evaluar el informe de 1996, Daniel Callahan (1999, 103) afirma que “una característica peculiar de la medicina contemporánea es la ausencia de cualquier investigación sistemática en torno a las metas de la medicina. Esto es particularmente cierto de la medicina en su manifestación contemporánea. Una búsqueda en la literatura revela pocos artículos sobre el tema, no suele aparecer en la formación de los estudiantes de medicina y hay poca o ninguna discusión informal sobre el asunto. Según mi experiencia, este ha sido un tema que por lo general ha sido tratado como si todo el mundo ya supiera la respuesta y que por lo tanto no valía la pena gastar tiempo en él; o como un tema interesante pero muy abstracto y académico, y de poca importancia para los atareados médicos y trabajadores de la salud.”

**82)** Warren T. Reich (1995b, 319-329) afirma que la noción de *cuidar* jamás ha ocupado un puesto central en la ética occidental.

durante el resto de sus vidas. La enfermedad crónica es “la causa más frecuente del dolor, el sufrimiento y la muerte, donde el padecimiento se prolongará en el tiempo independientemente de las medidas médicas que se adopten”. Dado que los enfermos crónicos tienen que aprender a adaptarse a su nueva identidad alterada,

gran parte del trabajo del profesional sanitario debe centrarse en la gestión de la enfermedad en vez de en su curación. En este caso, con «gestión» nos referimos a la *atención humanitaria y psicológica* continua a una persona que, de un modo u otro, tiene que aceptar la realidad de su padecimiento ([Hastings Center 2004, 44](#), énfasis mío).<sup>83</sup>

No parece preciso volver a añadir que los cuidados se vuelven especialmente importantes en poblaciones cada vez más envejecidas como las nuestras, por lo que éstos deben recuperar su merecido lugar tras una época en la que siempre parecían relegarse a un segundo plano. Este protagonismo de la cura en detrimento del cuidado está directamente relacionado con la idea que se está defendiendo en esta sección, a saber, que la medicina occidental moderna ha centrado casi todo su interés en el elemento *disease* de la enfermedad, descuidando (por usar las palabras del informe del Hastings Center) los aspectos humanitarios y psicológicos de la misma, esa amplia gama de problemas no estrictamente médicos (emocionales, sociales, identitarios) que también conlleva la enfermedad y que son recogidos por las otras dos vertientes de la tríada, *illness* y *sickness*.

También de una lectura cuidadosa del artículo de Khushf comentado anteriormente se puede desprender que para este autor la medicina occidental tradicional prioriza *disease* y el enfoque científico y naturalista en su tratamiento de la enfermedad. A su entender ([Khushf 2007, 20-21](#)), la enfermedad es uno de los fenómenos humanos donde

---

**83)** De hecho, el informe ([Hastings Center 2004, 44-45](#)) sugiere que “uno de los deberes de la medicina podría ser ayudar al enfermo crónico a forjarse una nueva identidad”. Esta idea será defendida en el quinto capítulo, donde desarrollaré las diferentes dimensiones de la autonomía del paciente, y especialmente en la autonomía narrativa (págs. 286-309), donde la idea de identidad y autonomía narrativa se tornan muy cercanas, y donde la búsqueda de espacios de autonomía será una labor de todos los agentes implicados (paciente, profesionales sanitarios y familiares, amigos y sociedad en general).



más difícilmente pueden desligarse los hechos de los valores. Sin embargo, a pesar de las “obvias maneras en que los hechos y los valores están entrecruzados en la experiencia humana de la enfermedad [illness]”, y a pesar “del consenso bioético actual en lo que respecta a la forma en la que los valores del paciente deben ser integrados en la decisión médica”, lo cierto es que la medicina aborda esta cuestión intentando desligar los hechos comprobables empírica y científicamente (que jerárquicamente vendrían primero) de las cuestiones valorativas (a las que habría que atender después). De hecho, subraya Khushf, la medicina es una de las disciplinas que más fuertemente ha establecido la división entre hechos y valores, siendo una de las que con más rigor busca, por parte de los defensores del ideal científico, el patrón profundo [deep pattern] libre de juicios de valor, especialmente en dominios como la educación médica o, más recientemente, en un ideal de la «medicina basada en pruebas» [evidence based medicine]. Khushf (2007, 22) analiza dos áreas donde la bifurcación entre hechos y valores se manifiesta claramente en biomedicina, siendo una de ellas la forma de abordar la autonomía del paciente:

Encontramos pues un tipo de división hechos/valores que se manifiesta en dos características estructurales prominentes de la medicina contemporánea. Se refleja en la división del trabajo entre administradores y clínicos, y se refleja también en cómo conceptualizamos el papel de la autonomía del paciente en el contexto de las interacciones clínicas. La interacción médico-paciente se ve como una práctica basada científicamente, dirigida por el médico. Los valores del paciente vienen como una segunda línea, guiando los potenciales cursos de acción de lo «indicado médicamente» hacia la consecución de los fines del paciente. Los factores socioeconómicos, por su parte, se consideran necesarios, pues permiten las condiciones para una intervención médica efectiva, pero se supone que no deben inmiscuirse en el proceso de toma de decisión clínica ni distorsionar la integridad del núcleo de esa interacción clínica.

A este respecto, para Alfred Tauber (2011, 11) una característica esencial de la medicina moderna occidental es que ha priorizado la visión del paciente como objeto en vez de como sujeto, de un modo cuasi-mecánico.<sup>84</sup> Seducida por un ethos científico, la medicina moderna ha

---

<sup>84</sup> James A. Marcum dedica un capítulo (2008, 49-61) de su extenso libro *Una Introducción a la Filosofía de la Medicina. Humanizando la Medicina Moderna* a comparar las dos visiones dominantes que la medicina moderna tiene del paciente, la

tendido a relacionarse con la enfermedad en lugar de hacerlo con el paciente mismo, si bien con unos resultados sorprendentemente buenos.<sup>85</sup> Y es que cuando un clínico trata al paciente no como persona, sino de modo objetivo, como un cuerpo o un objeto, la identidad del

---

que lo considera principalmente como «cuerpo», y la que prefiere verlo como «persona». Como señala Marcum, uno de los componentes más importantes de cualquier cosmovisión médica [*medical worldview*] es la naturaleza del paciente. El paciente es y debe ser el centro y foco de toda actividad médica, ya que sin el paciente no hay literalmente necesidad de medicina. La visión que se tenga del paciente será clave, ya que dará forma y condicionará otros componentes importantes de cualquier cosmovisión médica, como pueden ser la naturaleza de la enfermedad y la salud. En términos generales, el modelo biomédico imperante contempla al paciente como un cuerpo mecánico compuesto de partes separadas que interactúan con fines funcionales, como una «máquina». Aunque hay una interacción entre las partes, ésta es mínima y limitada sólo a las partes del cuerpo. Descartes sería de acuerdo a Marcum la fuente tradicional de esta mecanización del cuerpo humano. Esta visión del paciente habría sido la dominante a lo largo de la modernidad y explicaría la no muy alta calidad asistencial de la medicina moderna. Por el contrario, los modelos más humanistas, por los que Marcum aboga claramente, contemplan al paciente como un sujeto corporizado [embodied], en términos de una integración entre el cuerpo y la mente, y como una persona o yo único, cuyo todo sería más que la suma de las partes. Además, el paciente qua sujeto, persona o yo se encuentra dentro de un entorno o mundo vital cultural y social sin el cual resulta muy difícil abordar el fenómeno de la enfermedad en su integridad. Al atender al paciente, el profesional sanitario entiende y trata de paliar el impacto que la enfermedad causa, en términos de sufrimiento existencial, en su vida cotidiana, lo cual ayuda a resolver la crisis en la calidad de la atención. Marcum cita los desarrollos que en medicina ha tenido la fenomenología del siglo XX (Husserl, Heidegger, Sartre, Merleau-Ponty), así como a Eric Cassell y Alfred Tauber como los principales representantes de esta última visión del paciente como persona.

**85)** Y es que los espectaculares logros que la medicina occidental ha cosechado durante los siglos XIX y XX pueden considerarse una consecuencia de esta apuesta objetivista y reduccionista. Durante varias generaciones, asegura Tauber (2011, 42), no sólo nuestra identidad biológica sino también nuestro bienestar físico han sido definidos por una medicina basada en la ciencia. Tauber define como de «gran entusiasmo» en medicina la época que va aproximadamente desde mediados de la década de 1870 a la de 1950, época que conoció una revolución científica y tecnológica sin precedentes. Bien es cierto que entre 1946 y 1976 se produjo lo que se conoce como «el período de crecimiento explosivo en medicina» (Jonsen 1998, 12), período que se tradujo en espectaculares progresos biomédicos y biotecnológicos y en un enorme aumento de la calidad de vida de la población. Pero Tauber cifra en la década de los 50 el momento histórico en que empieza a cuestionarse la excesiva querencia por la ciencia y la tecnología que mostraba la medicina, lo cual en opinión de Tauber no tendría nada de censurable si ello no supusiera sacrificar de una manera torpe e innecesaria el elemento empático y humanista propio del arte de curar.

enfermo es según Tauber (2011, 125) relativamente fácil de definir. El clínico se limita a enumerar los parámetros de lo normal o lo estadístico mediante observaciones físicas, análisis bioquímicos, imágenes radiográficas o cualquier otro criterio objetivo del que disponga, y de este modo ya puede codificar la enfermedad. Pero “tan pronto como nos refiramos al paciente como una persona, debemos entrar también en las definiciones individuales y subjetivas de la salud y la enfermedad, por no hablar de los parámetros sociales que informan nuestro sentido de lo normal y lo esperable”. En suma, para Tauber la salud no puede definirse solamente mediante medidas fisicoquímicas de las funciones corporales. Naturalmente, hay límites biológicos para las funciones fisiológicas, pero hay también límites importantes entre la salud y la enfermedad que se determinan subjetiva y culturalmente, siendo nociones sobre las cuales las personas y las culturas proyectan sus propios sentimientos y experiencias. Por lo tanto, en opinión de Tauber no solamente la científica, sino que otras dimensiones del estar enfermo —personales, emocionales, morales— requieren atención. La medicina exclusivamente científica, en la que el cuerpo del paciente se convierte en un objeto de estudio científico, representa un abordaje insuficiente y debe ser complementado con otros saberes.<sup>86</sup>

En una notable introducción a la filosofía de la medicina, Wulff, Pedersen y Rosenberg (2002) también consideran que detrás de la enfermedad no solamente subyace un problema médico o biológico. Uno de los principales temas de su libro es que “las personas enfermas no son únicamente organismos biológicos con «un defecto mecánico», sino seres humanos que piensan, actúan, esperan y sufren” (2002, 263). Aceptan que el modelo mecánico constituye una *parte* indispensable del concepto de enfermedad, pero se oponen a su pretensión de ofrecer una descripción *completa* del mismo. No niegan la importancia del papel de la biología en la definición de enfermedad, y resaltan lo extremadamente productivo que ha sido el modelo mecánico como integrante del paradigma de la medicina, pero rechazan lo que consideran «el reduccionismo biológico en medicina»: las enfermedades no son

---

**86)** A pesar de los asombrosos resultados que ha cosechado la ciencia médica tradicional, las denominadas medicinas alternativas no han dejado de crecer, y esto es para Tauber una prueba notoria de la incapacidad que la medicina convencional muestra a la hora de responder de manera global a las necesidades de la persona.

únicamente entidades biológicas, sino que, especialmente cuando se quieren abordar fenómenos de carácter mental o social, hay que instalarlas dentro de una realidad más amplia, más holística. O, como ellos dicen, dentro de una perspectiva *hermenéutica*, ya que el clínico tiene que tratar en su práctica diaria con la incertidumbre, la ansiedad, los valores, el sufrimiento, etc., que acompañan a la paciente cuando acude a su consulta.

Este sesgo primariamente científico de la medicina moderna también ha impregnado la formación de los estudiantes de medicina, que debían formarse sobre todo como científicos de base que luego aplicarían sus habilidades científicas al ámbito clínico, arrinconando o empequeñeciendo con ello las cuestiones y las disciplinas éticas (Tauber 2011, 45). El propio Tauber nos describe su propia experiencia en sus primeros años de profesional sanitario:

Por ejemplo, el lenguaje clínico reforzaba nuestro distanciamiento respecto del que sufre: no hablábamos de la persona, sino del caso, la enfermedad, el paciente, la lesión, la anomalía, la anormalidad, la cirugía, el resultado del análisis. Aprendimos habilidades comunicativas para entrevistar al paciente y extraer de él la historia clínica relevante. Buscábamos hechos, pedacitos de información objetiva que insertar dentro de ecuaciones diagnósticas. Al obtener una «historia familiar» buscábamos la enfermedad genética asociada; la historia social documentaba si el paciente fumaba, bebía alcohol, trabajaba. La historia de viajes también era relevante, no porque reflejase la experiencia vital del paciente, sino para discernir factores de riesgo infeccioso. Y, por supuesto, el mejor caso era el que planteaba el problema médico más difícil (Tauber 2011, 119).<sup>87</sup>

---

**87)** No puedo dejar de comentar las similitudes que esta confesión de Tauber tiene con la forma de trabajar del protagonista de la exitosa serie de televisión *House*, que ha sido estudiada por Casado y Saborido (2010) en su esfuerzo por examinar la «cultura bioética» de nuestra sociedad, entendida sucintamente como “el conjunto de símbolos y narraciones que articulan las expectativas de la ciudadanía ante los avances en las ciencias de la vida” (Casado 2014b, 10). Esta serie “nos presenta la medicina precisamente como una actividad que busca «visualizar» la enfermedad, intentando «apartar» al paciente para centrarse en los signos acumulados por la enfermedad en él” (Casado y Saborido 2010, 281). En efecto, “a *House* le basta con conocer los síntomas y el historial clínico de sus pacientes para concretar un diagnóstico. Cómo él mismo dice: «nos hicimos médicos para tratar enfermedades. Tratar pacientes es el inconveniente de esta profesión»” (Casado y Saborido 2010, 287).

Tauber, notoriamente insatisfecho con los principios éticos que han dominado la práctica profesional médica en los últimos años, consagra su trabajo a examinar las raíces éticas que deberían sustentar la relación entre médico y paciente. A su juicio, una de las grandes causas de la progresiva desconfianza que grandes capas de la población muestran hacia la profesión médica tiene que ver con el descuido por parte de ésta de su misión básicamente humanitaria. A este respecto, Tauber no hace sino recordar algo fundamental que parece haberse olvidado: la medicina es una actividad esencialmente ética y por tanto todos los médicos deben ser especialistas en ética. Pues bien, un paso ineludible para solventar esta carencia de base que caracteriza a buena parte de la medicina actual ha de ser un serio replanteamiento del papel de la ciencia y la tecnología en la medicina. Ambas, qué duda cabe, desempeñan y deben desempeñar un papel crucial en la medicina de nuestro tiempo, pero de ningún modo son la única base para la atención clínica. Son, afirma Tauber, instrumentos para un mejor cuidado que deben estar al servicio de ese imperativo moral primario.<sup>88</sup> La ciencia tiene que integrarse con otras formas de conocimiento, pero para ello ha de despojarse de una vez de su tradicional tendencia a conquistar territorios que no le son propios. Practicar una medicina exclusivamente centrada en la ciencia supone una pérdida de recursos humanos esenciales y supone un empeoramiento en la calidad del cuidado (Arrieta 2012c, 43-44).<sup>89</sup>

---

**88)** La preocupación de Tauber por cómo traducir el conocimiento científico en algo con sentido más personal, en algo que sirva a los propósitos humanistas del arte de curar, será central en obras posteriores a *Confesiones...* como *Henry David Thoreau and the Moral Agency of Knowing* (2001a) o las más recientes *Science and the Quest for Meaning* (2009) o *Freud, The Reluctant Philosopher* (2010), monográfico dedicado al padre del psicoanálisis. En estos trabajos hay un esfuerzo por humanizar la ciencia o, si se quiere, por cimentar una filosofía humanista de la ciencia. Partiendo de la premisa de que conocer el mundo es conocerlo moralmente —en el sentido de asignarle un valor—, Tauber intentará dotar a la ciencia de un contexto más amplio de significados humanistas, una ciencia que ayude a presentar una imagen de la realidad humana más acorde con su subjetividad.

**89)** De este modo entendemos el énfasis con que Tauber defiende el papel de las humanidades en la formación de los profesionales sanitarios, en la que la ética médica no es una disciplina accesoria o desgajada del estudio de la medicina, sino consustancial a él. No en vano, Tauber no se interesa tanto por la bioética como por la ética médica: lo que Tauber hace es intentar ampliar la discusión del problema de los derechos del paciente a la cuestión ética más fundamental de la *relación filosófica* entre paciente y profesional de la salud. Dicho en términos simples, para Tauber la

Hasta ahora se ha intentado mostrar que en la teoría y la práctica médicas imperantes es predominante la vertiente *disease* de la tríada, esto es, se prioriza la concepción y tratamiento de la enfermedad desde el punto de vista científico, biológico y naturalista, minusvalorando o al menos descuidando las perspectivas que consideran la enfermedad desde el punto de vista social o individual. Aunque no hacen comentarios explícitos sobre este punto en concreto (a excepción tal vez de Havi Carel), nos hemos apoyado en el informe del Hastings Center y en importantes figuras de la filosofía de la medicina contemporánea como Carel, Khushf o Tauber para defender esta idea. Con ello no hemos querido decir que, en su aspecto clínico, la medicina actual siga manteniendo únicamente los rasgos positivistas del siglo XIX, que reducían al enfermo a un puro «objeto natural». La práctica clínica actual opera con los múltiples elementos subjetivos y personales que caracterizan a cada caso clínico. Como señalan Lázaro y Gracia (2006, 9), en la conciencia del médico del siglo XX (y, lógicamente, también en la del XXI) está inserta la convicción de que la atención a los aspectos personales y sociales es parte inexcusable de cualquier práctica clínica. Lo que aquí se ha querido testar es la posibilidad de que de las tres maneras en las que la concepción triádica concibe la enfermedad (desde el punto de vista personal, social y científico), es todavía este último el que más atención se lleva por parte de los profesionales de la salud.

---

reflexión en torno a cómo se porta el *médico como persona* —como un Yo— con su paciente es un asunto tan crucial como la reflexión en torno al paciente y sus peticiones. Por eso pone tanto interés en la autoconciencia ética y en el compromiso humanista que todo profesional de la medicina debe tener con su cargo y con el bienestar de su paciente. Un buen doctor ha de ser especialmente sensible a aspectos tan cruciales para Tauber como la vivencia subjetiva del enfermo, el «relato» de su sufrimiento o sus vínculos sociales y emocionales. En este sentido, su propuesta se encuentra mucho más cerca del paradigma de las virtudes de autores como Pellegrino o Thomasma o de las éticas del cuidado de inspiración feminista que de modelos bioéticos ya considerados tradicionales como el principialista, demasiado teóricos y abstractos y tendentes a subsumir la riqueza y la complejidad de la vida moral humana en unos principios de aplicación casi mecánica. Por eso apuesta por un modelo de médico más antiguo, un modelo que preste importancia a aquellos hábitos y rasgos de carácter que hacen de un médico un buen profesional. Una forma de hacer medicina, en suma, que, sin dar la espalda a las oportunidades y progresos que ofrezcan la ciencia y la tecnología, esté basada en la relación fundamentalmente humana entre doctor y paciente.

Esta manera predominantemente científica y objetiva de considerar la enfermedad podría tener una explicación histórica y apuntar además a las propias peculiaridades y dificultades inherentes del ámbito donde la autonomía pretende ser aplicada. Como ya hemos destacado al principio de capítulo 2 (págs. 43-50), es un hecho destacado por muchos autores la aparición relativamente tardía del principio de autonomía personal en el contexto clínico en relación a otros ámbitos de la vida social. Por ejemplo, en su trabajo “La relación médico-enfermo a través de la historia”, Lázaro y Gracia (2006) han estudiado la «rebelión del sujeto» del que hablan Laín Entralgo y otros autores, una rebelión que se produjo entre los siglos diecinueve y veinte y que al llegar al ámbito de salud obligó a los médicos a introducir en su pensamiento y en su práctica los aspectos sociales, psíquicos y personales de la enfermedad. Lo que para estos autores resulta históricamente más chocante de esta irrupción de los derechos de los pacientes es que haya sido tan tardía. Es pues un hecho a tener en cuenta que, visto desde la perspectiva histórica de siglos y siglos de ejercicio médico, la llegada de la autonomía a la teoría y la práctica clínica ha sido un fenómeno relativamente reciente. Por tanto, puede afirmarse, como hacen Lázaro y Gracia, que la forma de relacionarse los médicos y los enfermos cambió más en las últimas décadas del siglo veinte que en los veinticinco siglos anteriores. Aunque, como se apuntó antes, la conciencia de que la atención a los aspectos personales y sociales de la enfermedad es parte inexcusable de cualquier práctica clínica vaya calando poco a poco en la medicina actual, en la práctica todavía prevalece la atención de los aspectos científicos. No hay que olvidar que el principio de respeto a la autonomía del paciente entró en la relación asistencial de mano del paciente, no del profesional sanitario, y con un lenguaje proveniente de la tradición jurídica. Como señala Gracia (2002, 30, énfasis mío), “sólo en las últimas décadas la relación clínica se ha horizontalizado, y ello *por razones que se gestaron fuera del ámbito de la medicina*. No han sido los médicos quienes han liderado ese cambio. Todo lo contrario”. El respeto a la autonomía entra y se cristaliza en medicina mediante el binomio derechos de los pacientes/deberes de los profesionales sanitarios: la paciente tiene derecho a que se respete su autonomía, y este derecho genera deberes de específicos en el personal sanitario: deberes de no maleficencia, de justicia o de beneficencia (Gracia 2004, 84; véase

también [Casado 2008b, 197](#)).<sup>90</sup> Una de las mayores consecuencias del paso del modelo paternalista al autonomista en medicina es según Gracia “que las necesidades sanitarias han pasado de ser definidas por la medicina a serlo por los usuarios. Son éstos los que dicen lo que es o no una necesidad de salud. Y acuden al sistema sanitario a solucionarla”. Esto trae consigo que muchos usuarios del sistema sanitario pidan cosas poco racionales cuando no imposibles, y que se abra la puerta a todo tipo de arbitrariedades. Con estas palabras Gracia no está añorando volver al paradigma clásico, sino que está llamando la atención sobre el peligro que supone que haya llegado antes “la emancipación de los usuarios que el proceso de reflexión pública sobre estas cuestiones” ([2004, 83-85](#)). Ya en el clásico *Fundamentos de bioética* dejó sentado Gracia que “lo que el paternalismo es a la beneficencia, lo es a la autonomía el anarquismo” ([2008, 187](#)).

El súbito paso del modelo paternalista al autonomista supuso toda una revolución que involucró tanto a los tres elementos afectados en el proceso (médico, enfermo y la propia relación asistencial) como a las instituciones sanitarias y la sociedad en su conjunto.<sup>91</sup> Podemos decir que este cambio de modelo ha sido ampliamente aceptado por todos los sectores implicados y por los teóricos e investigadores que trabajan en este campo, aunque haya quien opine que quizá se ha llegado demasiado lejos o quien sostenga que ya estamos practicando —o al menos deberíamos empezar a practicar— una ética clínica «post-

---

**90)** En el segundo capítulo he estudiado esta cuestión con más detenimiento, al examinar las aportaciones al respecto de Pablo Simón y el segundo Gracia.

**91)** En primer lugar el enfermo, que tradicionalmente había sido considerado como receptor pasivo de las decisiones que el médico tomaba en su nombre y por su bien, llegó a finales del siglo veinte transformado en un agente con derechos bien definidos y amplia capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se le ofrecen, pero ya no se le imponen. En segundo lugar el médico, que de ser padre sacerdotal (como correspondía al rol tradicional de su profesión) se fue transformando en un asesor técnico de sus pacientes, a los que ofrece sus conocimientos y consejos, pero cuyas decisiones ya no asume. Y, por último, la relación clínica, que de ser bipolar, vertical e infantilizante, se fue colectivizando (con la entrada en escena de múltiples profesionales sanitarios), se fue horizontalizando y se fue adaptando al tipo de relaciones propias de sujetos adultos en sociedades democráticas ([Lázaro y Gracia 2006](#)).



autonomía» ([Frank 2014](#)).<sup>92</sup> Pero, llegados a este punto, se debe tener en cuenta que la naturaleza de la actividad asistencial o clínica tiene unas características específicas que hacen que la autonomía no deba ser entendida en términos exclusivamente jurídicos. El respeto a las decisiones autónomas de las personas se ha impuesto en la práctica médica diaria como norma reguladora de las relaciones entre profesionales y pacientes, y esto, en opinión de autores como Tauber, ha puesto a la relación asistencial en una encrucijada. La ética basada en la autonomía —que es el producto de un tiempo y lugar determinados: el liberalismo inglés clásico— ha resultado tremendamente exitosa y ha sido crucial en el desarrollo de las democracias occidentales, pero a juicio de autores como Tauber es muy conflictiva en ámbitos como la medicina. El mero «traslado» de esa autonomía jurídica y liberal, casi exclusivamente preocupada por la protección de los derechos individuales, no hace sino originar un sinfín de problemas en ambos polos de la relación asistencial: genera por un lado profesionales sanitarios a la defensiva y, por otro, se convierte en muchos casos en una abstracción de dudosa utilidad para la persona enferma, pues puede hacernos olvidar la situación de desvalimiento y vulnerabilidad en que al individuo le coloca la situación de enfermedad ([Arrieta 2012a, 27](#)).

Así, invocar el principio de autonomía de las personas cuando deseamos justificar las normas de una práctica social como el derecho es un argumento bien conocido. En cambio, cuando apelamos a la autonomía de las personas en contextos clínicos las cosas se complican inesperadamente. Al examinar las peculiaridades existentes en la naturaleza y el alcance de la autonomía en contextos clínicos en comparación con otros contextos como el jurídico, Francisco J. Laporta ([2010, 24](#)) encuentra en el primero dos asimetrías características: 1) Si se ignora la autonomía del paciente, es decir, si no se recaba su consentimiento, pero el tratamiento tiene éxito terapéutico, tendemos a no hacer reproches al profesional médico. En cambio, si se respeta la autonomía del paciente y el tratamiento fracasa, eso no excluye usualmente el reproche al médico («asimetría en el reproche»); 2) Los controles que se ponen en juego para aceptar el consentimiento del

---

**92)** Discutiremos estas tesis de Arthur W. Frank en el quinto capítulo, cuando expongamos la noción de autonomía narrativa (págs. 286-309).

paciente son mucho más rigurosos cuando el paciente rechaza el tratamiento que cuando el paciente acepta el tratamiento. No se sabe de casos en que se examine si el paciente es competente o está bien informado cuando decide seguir los consejos de sus médicos («asimetría de los controles del consentimiento»).

Estas dos asimetrías nos muestran lo fuertemente arraigado que está en la profesión médica un principio consustancial a su actividad como es el principio de beneficencia, que no puede ser abandonado en aras de un planteamiento estrictamente autonomista, sino que ambos principios han de ser acomodados y no ser vistos como dicotómicos y excluyentes. Las asimetrías dan fe de un rasgo esencial al quehacer de la medicina, ya que lo realmente decisivo en estas situaciones para el profesional sanitario no es tanto el consentimiento del paciente cuanto su recuperación. Antes que respetar la autonomía, el médico intenta restituirla. He aquí pues un elemento distintivo de los contextos clínicos: en condiciones normales, para la mayoría de los pacientes,

no se da —o no se da tanto— esa situación en la que la autonomía pasa a primer plano. En efecto, en contextos más directamente relacionados con decisiones morales, la autonomía es el principio fundamental [...] En cambio es difícil pensar que eso suceda también con la salud ([Laporta 2010, 25](#)).

Como dice Casado ([2008a, 84-85](#)), en el contexto clínico los conceptos de salud y autonomía se necesitan mutuamente. Lo que el enfermo pide al profesional médico es ante todo salud: “que le curen su enfermedad, que alivien su sufrimiento o que reduzcan su incapacidad; en general, que compensen su falta de autonomía”. En estas situaciones de enfermedad o de salud débil o precaria, la autonomía cobra un sentido distinto con respecto a otros contextos como el jurídico por la sencilla razón de que está disminuida o comprometida ([Arrieta 2012a, 28](#)). El problema de que la autonomía haya logrado dominar el escenario de la ética biomédica es que ésta es precisamente una ética que se ocupa de personas muy vulnerables y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de otros; de ahí las dificultades de reconciliar la autonomía del paciente y la responsabilidad de las profesiones asistenciales ([Casado 2009a](#)).

En la tarea de definición y justificación (qué es la autonomía y cómo sabemos que un enfermo es autónomo), ya sea por su propia formación principalmente científica, por las características propias de su actividad o por los principios éticos y profesionales que la dominan, los profesionales médicos inciden en los rasgos más científicos y médicos que subyacen a la capacidad de los pacientes para tomar decisiones autónomas y conducirse en el tiempo de acuerdo a ellas.

### **3.7. La preeminencia de la vertiente *disease* en la bioética estándar**

Hasta ahora se ha intentado mostrar que en la teoría y la práctica médicas imperantes es predominante una dimensión de la enfermedad, cuanto esta puede ser analizada desde un punto de vista multidimensional. Esto es, se prioriza la concepción y tratamiento de la enfermedad desde el punto de vista científico, biológico y naturalista, minusvalorando o al menos descuidando las perspectivas que consideran la enfermedad desde el punto de vista social o individual. Cuestión también interesante sería comprobar si en lo que llamo «bioética estándar» también domina la perspectiva *disease*. De este modo podría coger cuerpo nuestra hipótesis de que el principio de autonomía con el que comúnmente opera la bioética dominante no recoge de manera adecuada la visión subjetiva de las personas y que por consiguiente se requiere ampliarlo para que tenga presencia. Así pues, demos un paso más y preguntemos: ¿hay también en bioética clínica un sesgo hacia el elemento *disease* de la enfermedad y por tanto una menor atención de las perspectivas social e individual de la misma? ¿Domina todavía en bioética la visión médica y científica de la enfermedad? En principio estaríamos inclinados a responder que no, puesto que al fin y a la postre tanto la ética de la investigación como la ética asistencial contemporáneas nacieron con el propósito de dar voz a los individuos y defender sus derechos frente a los avances y los posibles abusos de la investigación y la práctica biomédica. La bioética, como ya hemos resaltado con anterioridad, ha venido sobre todo a poner el acento en los problemas morales que plantea la creciente capacidad de intervención de la ciencia y la tecnología médicas en la salud y la vida de las personas

([Simón 2001](#)). La bioética, con la autonomía del individuo como bandera, habría de hecho revolucionado la manera de concebir el encuentro entre médico y usuario del sistema sanitario, derrumbando con ello el secular modelo paternalista, de acuerdo al cual es el profesional médico el que toma las decisiones por el bien del enfermo.

Ahora bien, si tomamos el libro de Beauchamp y Childress *Principles of Biomedical Ethics* (1999) como representante de la corriente mayoritaria en bioética asistencial, la respuesta a nuestra cuestión podría ser afirmativa. Tal y como ha documentado Antonio Casado (2011), en el mencionado libro Beauchamp y Childress utilizan «disease» en 71 ocasiones, más del doble que el número de repeticiones de «illness» (33 veces), mientras que «sickness» no se utiliza en absoluto (a pesar de que «sick» aparece 19 veces). Aun cuando Beauchamp y Childress no citan explícitamente el enfoque triádico o cualquier otra distinción conceptual entre *disease* y otras nociones como *illness* o *sickness* (y por lo tanto no podemos afirmar con seguridad que estos autores utilicen *illness* con fin de referirse a la enfermedad vivida por la persona enferma), la preeminencia de *disease* en su libro puede ser para este autor una muestra de la preeminencia de la perspectiva médica en su doctrina. Así, Casado y Etxeberria (2014, 43-46) consideran que hasta cierto punto los principios de Beauchamp y Childress reflejan la tríada, por lo que es posible establecer algunos paralelos entre ambos enfoques: el principio de justicia podría asociarse con la perspectiva *sickness*, y el de respeto a la autonomía con *illness*. Por su parte, la beneficencia podría relacionarse con los tres a la vez, al menos desde una posición no paternalista. Y por último, la no maleficencia y la obligación primera de no dañar vendría a corresponderse con *disease*. En suma, *illness* está sobre todo enfocado pensando en las concepciones del bien de la persona enferma, pero tanto Beauchamp y Childress como otros autores importantes en ética biomédica enfocan el principio de autonomía tratando de facilitar la labor de los profesionales sanitarios, cuestión que intentaré mostrar en el próximo capítulo. Esto hace que, en lo que respecta al concepto de autonomía, la bioética estándar priorice el punto de vista de los profesionales en detrimento de otras dimensiones que aparecen cuando se incluye también el punto de vista de los pacientes y otros afectados (Casado y Etxeberria 2014, 59).

Por eso queremos conjeturar la hipótesis de que la bioética dominante, que aquí identificamos con la que fue inaugurada con el trabajo de Beauchamp y Childress, todavía prioriza, por usar la distinción de Merleau-Ponty y Havi Carel, la atención del «cuerpo biológico» en detrimento del «cuerpo vivido», y esto debido principalmente a que la concepción estándar del principio de autonomía no recoge suficientemente la perspectiva subjetiva de la persona enferma, su propio «relato» de la dolencia. Como dice Cassell, “curiosamente, las ideas sobre la autonomía en la medicina no han cambiado gran cosa en las últimas décadas” (2010, 50). Una concepción más adecuada e integral del buen cuidado médico no sólo ha de prestar atención al enfermo y su enfermedad, sino también a los aspectos psicológicos y sociales y a los cambios que su dolencia le acarrea. En lugar de —o además de— ver a los pacientes como cuerpos enfermos, debemos ver en ellos a personas, personas con historias propias que tienen alrededor un conglomerado de familiares, amigos e instituciones políticas y sociales. En consonancia, Cassell (2003) anima a los profesionales sanitarios a que pidan a sus pacientes que les hablen de su sufrimiento, haciendo hincapié en que el sufrimiento es personal, no corporal: no son los cuerpos los que sufren, las que sufren son las personas. Un genuino y pleno respeto de la autonomía requiere considerar *illness*, la experiencia subjetiva vivida por quien está enfermo. Esto es, respetar la persona como un todo, incluyendo la clase de cosas con las que cada persona particular se identifica en su vida cotidiana.

### **3.8. Recapitulación**

A lo largo de este capítulo he analizado los argumentos de distintos autores que, partiendo de enfoques y preocupaciones diferentes, muestran de una u otra manera su insatisfacción con un acercamiento demasiado naturalista o científico al fenómeno de la enfermedad humana, un modelo que no presta la suficiente atención a los aspectos subjetivos y emocionales que conlleva toda enfermedad. Conscientes de que la discusión no es fructífera, de que se ha quedado estancada, tanto Giroux como Khushf optan por dar un giro al clásico debate entre naturalistas y normativistas. Así, Giroux intenta acercarse al estudio de

importantes figuras de la filosofía de la medicina contemporánea sin los prejuicios habituales, y saca valiosas conclusiones al respecto. Khushf reorienta la discusión naturalismo/normativismo y la sitúa en un debate normativismo débil/fuerte. Carel y Tauber, por su parte, también se muestran críticos con los derroteros actuales del debate, por el excesivo reduccionismo de la práctica médica actual, y reivindican un modelo más holístico, en el que la perspectiva en primera persona del que siente la enfermedad también sea recogida. Otra manera, si bien ciertamente distinta, de avanzar en el debate es proponer una comprensión de las enfermedades sobre la base de una tríada de conceptos (*disease/illness/sickness*) con el fin de captar la totalidad de los aspectos médicos, personales y sociales del problema.

La consideración de la tríada nos ha llevado a defender la tesis de que el concepto de autonomía predominante tanto en medicina como en bioética se encuentra más vinculado a la visión profesional de la enfermedad (*disease*), que a la personal (*illness*) o social (*sickness*), entre otras razones por la tradicional propensión hacia la cura y la terapia que generalmente ha mostrado la medicina occidental, en detrimento del cuidado, por el predominio de la medicina basada en la evidencia, que en último término reduce a los enfermos a procesos fisiológicos más o menos constatables y controlables, o porque los sistemas sanitarios están generalmente insertos en una lógica hospitalaria y de medicina terciaria, de atención del caso agudo o grave, teniendo que tomar en muchas ocasiones decisiones rápidas y con consecuencias visibles e inmediatas. En el próximo capítulo intentaremos identificar otros aspectos de lo que vamos a denominar «el concepto estándar de autonomía en bioética» que a mi modo de ver resultan especialmente inadecuados para una atención y cuidado humanitarios e íntegros.

Estas dos explicaciones de la enfermedad —la naturalista y la normativista— han de ser complementadas con una «fenomenología de la enfermedad», la experiencia de estar enfermo, la enfermedad como es vivida por la persona afectada. Ya hemos visto, de la mano de Laín Entralgo o Havi Carel, de qué modo la enfermedad invade la identidad de la persona afectada y trastorna su cuerpo y su subjetividad, así como su mundo físico y sociocultural. A esto hay que añadir el hecho, obvio pero importante, de que la manera en que cada enfermo vive subjetivamente su condición de tal, cómo siente el tránsito de la salud a la enfermedad, y

cómo responde al hecho de sentirse enfermo es una vivencia única y distinta en cada individuo. Tampoco hay dos enfermedades iguales, e incluso la misma dolencia afectará de manera diferente a dos individuos distintos. Por consiguiente, además del biológico, la consideración del cuerpo vivido es fundamental para un mejor conocimiento y tratamiento del fenómeno de la enfermedad humana. Ésta requiere un acercamiento holístico al ser humano, abordando tanto los aspectos médico-biológicos como los emotivo-existenciales del cuerpo, y en el que el relato objetivante y en tercera persona propio de las ciencias naturales se vea enriquecido con el relato subjetivo y en primera persona de la persona que vive y siente la enfermedad. Y es que, a pesar del mayor protagonismo que está alcanzando la vertiente *illness* en la reflexión y la práctica bioéticas actuales, aquí hemos querido sostener que todavía puede observarse un cierto descuido de esa perspectiva en la bioética dominante, que sigue prestando casi toda la atención a la vertiente *disease*.

## **4. La pluralidad del concepto de autonomía en ética asistencial**

### **4.1. Presentación**

En su libro *Autonomy and Trust in Bioethics*, Onora O'Neill (2002) advertía que en el corazón mismo de la gobernanza de la biomedicina se ha hecho fuerte una determinada concepción de la autonomía (que ella denomina «autonomía individual»), que amenaza el mantenimiento y la creación de un valor clave en estas prácticas como es la confianza. Según O'Neill, las demandas de autonomía individual, en particular de la autonomía del paciente y la autonomía reproductiva, que han aumentado sin cesar en las últimas décadas no pueden, por sí solas, proporcionar un punto de partida suficiente y convincente para la bioética. Solamente un patrón ético más robusto, que ella encuentra en lo que denomina «autonomía de principios», de inspiración kantiana, puede hacer que autonomía y confianza no sean solamente compatibles, sino que incluso se apoyen una en la otra.

Apenas unos meses después, Gerald Dworkin cuestionaba el núcleo mismo de la tesis de O'Neill de una manera bastante dura y



polémica en la revista *Hastings Center Report*. En *Autonomy and Trust in Bioethics* O'Neill aporta numerosas encuestas e informes que certifican un aumento de la desconfianza entre los usuarios del sistema sanitario, y Dworkin lo reconoce y los da por buenos, pero el punto de desacuerdo llega a continuación. Y es que O'Neill vincula esta disminución de la confianza con el aumento de la autonomía individual, pero "no produce ni una pizca de evidencia para apoyar la inferencia causal en cuestión" (2003, 43). Según Dworkin, O'Neill trabaja con "ideas equivocadas" sobre la autonomía, ya que no hay prueba empírica alguna de que una cultura de la desconfianza se abra paso en la medida en que los individuos gocen de mayor independencia, y O'Neill no aporta ninguna.<sup>93</sup> Antes al contrario, para Dworkin la mejor manera de construir un ambiente de confianza entre las personas empieza por respetar su derecho y su capacidad para determinar por sí mismas el tipo de vida que quieren llevar. "Aparte de eso" —concluye—, "la cuestión de qué ideal de autonomía es el que mejor fomenta una actitud de confianza en el ámbito de la atención médica es una cuestión empírica sobre la que, creo yo, sabemos muy poco" (2003, 44).

Esta polémica entre dos buenos conocedores del debate contemporáneo en torno a la autonomía personal nos sirve para comprobar que hay diferentes formas de entender este concepto, distintos «ideales» en pugna. En el primer capítulo hemos tratado de condensar en cuatro grupos la enorme variedad de concepciones de la autonomía que se pueden encontrar en los desarrollos actuales en filosofía moral y política. Lo hemos hecho con la intención de testar lo que de provechoso puedan tener estas grandes teorizaciones en un terreno más acotado como es el de la bioética, y más concretamente, el de la ética asistencial. Ha llegado el momento de poner esta taxonomía a prueba. ¿Qué ocurre en este terreno? En este capítulo se va a intentar identificar algunos aspectos de lo que voy a denominar «el concepto estándar de autonomía en bioética», rasgos que a mi modo de ver resultan especialmente inadecuados en escenarios donde por lo general se trata con individuos que tienen una autonomía limitada o en una

---

<sup>93</sup>) Esta debilidad en el argumento de O'Neill es también resaltada por Morrow (2003, 265): "O'Neill no logra conectar su crítica de la autonomía con los informes de la desconfianza de los centros médicos y científicos". Morrow interpreta el trabajo de O'Neill como una protesta contra el *establishment* de la bioética norteamericana.

situación precaria. Una de las tesis fundamentales será la de defender que en ética clínica ha habido una tendencia a equiparar la autonomía con la toma de decisiones que personas sanas o capaces realizan habitualmente en su vida diaria. De acuerdo con la idea dominante, una paciente será autónoma si se muestra competente para tomar decisiones informadas en torno a su salud o al tratamiento que se le ofrece, en cuyo caso la obligación por parte de las profesionales sanitarias será la de asumir y respetar el contenido de sus decisiones. De este modo se explica la fuerte presencia que hay en la clínica de los aspectos más normativos y político-legales de la autonomía, esto es, del *principio de respeto* a la autonomía y de herramientas para materializarlo, como es el consentimiento informado.

Como tendremos ocasión de ver, esta visión de la autonomía puede considerarse más o menos adecuada en situaciones agudas o urgentes, donde la dimensión decisoria de la autonomía debe situarse en primer lugar para dar una solución pronta a un problema concreto, pero se antoja deficiente en situaciones crónicas o de cuidados a largo plazo, donde por lo general la cuestión no radica tanto en *respetar* la autonomía cuanto en intentar protegerla o promoverla. Tras señalar algunos rasgos distintivos de la atención en contextos agudos y crónicos, acabaremos argumentando que (al menos en los contextos crónicos) los contenidos de las nociones de autonomía relacional y naturalizada deben ganar peso.

## **4.2. El concepto estándar de autonomía en bioética. Presentación y caracterización**

El libro *Principles of Biomedical Ethics* (1999 [1979]) ha sido uno de los trabajos más importantes e influyentes de la bioética contemporánea. Buena parte del segundo capítulo lo hemos dedicado a mostrar la amplísima aceptación que en su momento tuvo el trabajo de Beauchamp y Childress, hasta el punto de que hubo bastante consenso en señalar a la teoría de los cuatro principios que exponen en sus páginas como el paradigma «estándar» o «dominante», si bien algunas veces con cierto aire peyorativo (como, por ejemplo, cuando es definido como «el mantra de Georgetown»). Ahora bien, en esta investigación lo que nos interesa

es sobre todo indagar en las teorías sobre la autonomía que han sido propuestas en la literatura bioética y asistencial, con el fin de destacar sus rasgos más sobresalientes y poder valorarlos y, en su caso, criticarlos. La concepción sobre la autonomía que presentan estos autores en su libro (léase su capítulo “El respeto a la autonomía”, 113-178) habrá sido a buen seguro una de las más leídas y comentadas en la literatura bioética. Siendo esto así, lo más sencillo y práctico sería seguir por el mismo camino y argumentar que, al igual que su teoría principialista, su concepto de autonomía ha sido *también* el modelo estándar o prevalente en bioética al menos en las décadas 80 y 90 del pasado siglo. Las cosas, claro está, no son tan simples. Debo admitir que cuando inicié esta investigación creía no ya sólo que un cuidadoso análisis del principio de autonomía de estos autores me podría proporcionar algunas de las claves del alcance y funcionamiento de la autonomía en la bioética clínica norteamericana (algo que sigo creyendo a día de hoy), sino que podía incluso estructurar mi investigación de acuerdo a la idea de que el principio de autonomía que defienden estos autores fue durante esos primeros años el santo y seña de toda concepción de la autonomía en este terreno, esto es, que podía presentarlo como el concepto estándar de autonomía en bioética. Sin embargo, una vez que me puse a recabar en la literatura un poco de información sobre ello me percaté de lo superficial y carente de rigor de esta idea, y de que debía profundizar mucho más si quería, como era mi pretensión, extraer los principales rasgos comunes de las nociones de autonomía más influyentes y utilizadas en la teoría y la práctica clínicas.<sup>94</sup>

¿Existe un concepto estándar de autonomía en bioética? Es más, ¿tiene sentido hablar de ello? Es verdad que en numerosos lugares y en distintos campos de la literatura bioética se habla mucho del concepto dominante de autonomía,<sup>95</sup> pero generalmente se hace en un contexto

---

<sup>94</sup>) Agradezco a Antonio Casado, director y supervisor de esta tesis, las numerosas discusiones y sugerencias que me ha ofrecido en este y otros puntos.

<sup>95</sup>) Sin pretender ser exhaustivo, véase Rendtorff y Kemp (2000), O’Neill (2002), Nys et al. (2007), Jennings (2009), Naik et al. (2009), Lindemann et al. (2009), Tauber (2005; 2011), Cassell (2010), Müller y Walter (2010), Felsen y Reiner (2011), Gracia (2012), Casado y Etxeberria (2014), Mackenzie et al. (2014) o Anderson (2014b). Debe hacerse notar que estos autores, que escriben desde distintos ámbitos de la bioética y con distintas pretensiones, tal vez no utilicen explícitamente la expresión «el concepto estándar de autonomía en bioética» que yo estoy usando, pero es común a

divulgativo o docente, que conlleva mucha simplificación, o con el afán de criticar o modificar este u otro aspecto concreto de una idea concreta de la autonomía. Esta tendencia simplificadora, que también suele ser habitual en otros campos del conocimiento, en bioética es particularmente frecuente. Al fin y al cabo, debemos entender la bioética, y especialmente la ética biomédica, como una «ética aplicada», en el sentido de que lo específico de ella es aplicar los principios éticos generales a los problemas de la práctica médico-asistencial (Gracia 2007, 34). Aunque es cierto que debajo hay mucho trabajo teórico, la ética clínica se desarrolla con un evidente objetivo práctico, que es ayudar a profesionales y pacientes en sus problemas cotidianos, y a menudo éstos no tienen el tiempo ni la preparación necesaria para sumergirse en abstractas y profundas disquisiciones teórico-filosóficas.

Un repaso a la bibliografía que ya ha sido utilizada en el transcurso de estas páginas nos muestra que aquellos autores que por un motivo u otro hablan del concepto estándar de autonomía lo hacen no ya sólo desde una gran disparidad de perspectivas, sino también desde presupuestos distintos y con pretensiones diferentes. Por tanto, referirse a la concepción de cualquier autor o propuesta concreta (la de Beauchamp y Childress, por ejemplo) como el concepto estándar de autonomía no parece ajustarse a la verdad, pero sí considero posible identificar ciertos rasgos o características que se repiten con frecuencia en las teorizaciones más exitosas e influyentes. Expongo ahora los rasgos que a mi entender ha presentado esta noción predominante de autonomía, y desarrollo en el siguiente apartado algunas valoraciones e implicaciones.

#### **4.2.1. Autonomía como independencia**

A pesar del profundo desacuerdo existente en cuanto a su sentido, su alcance y las obligaciones y derechos que plantea, en páginas anteriores

---

todos ellos la idea de que hay cierta noción de autonomía dominante en el lenguaje bioético. En lo que no coinciden estos autores es en la procedencia o autoría de dicha noción, así como en algunos de los rasgos que presenta. Mi labor en este apartado será intentar aglutinar y resumir los principales rasgos que caracterizan esta noción dominante en el vocabulario bioético.

hemos señalado que prácticamente todas las teorías sobre la autonomía admiten que existen como mínimo dos condiciones esenciales para que los actos de una persona puedan ser considerados autónomos: una razonable ausencia de interferencias externas que controlen al agente y capacidad por parte del sujeto de obrar intencionalmente. Satisfechos estos requisitos, el respeto por la autonomía establece la obligación que tenemos de respetar las elecciones autónomas de las personas siempre que no atenten contra terceros o contra el interés común. Siguiendo a Beauchamp y Childress (1999, 114), podríamos decir que todas las teorías sobre la autonomía están de acuerdo en que hay dos condiciones esenciales: a) *la libertad* (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar), y b) *ser agente* (tener la capacidad de actuar intencionadamente).<sup>96</sup>

En la medida en que se dé énfasis a una u otra de estas dos condiciones esenciales obtendremos las dos grandes maneras en que tradicionalmente y *grosso modo* se ha pensado este concepto: 1) la autonomía que reivindica sobre todo la ausencia de interferencias externas, enfatizando la esfera íntima y privada del individuo, y exigiendo la no intervención en las preferencias y deseos que emanan de ella (dando en muchos casos más valor al mero hecho de la conducta libre que al contenido de esa conducta); y 2) la autonomía más identificada con el autocontrol, con el autogobierno, con la capacidad que tiene la persona de someterse a las leyes que ella misma se ha dado (y de conducirse por ciertas pautas de racionalidad y moralidad). A fuerza de ser excesivamente simplistas, aquí queremos proponer la hipótesis de que la noción de autonomía predominante en bioética tradicionalmente se ha centrado más en lo primero que en lo segundo, o al menos ha existido una tendencia a olvidar este segundo gran rasgo de la autonomía.

En el primer capítulo dábamos cuenta de la gran proliferación de sentidos con la que se usa la palabra autonomía en el lenguaje moral y político. Pero si descendemos un peldaño para contemplar cuál es la situación en bioética, nos encontraremos con un panorama bien distinto.

---

<sup>96</sup>) Sabido es que a estos dos requisitos, Beauchamp y Childress añaden un tercero, el conocimiento y la información suficiente que permitan la comprensión de la situación y los riesgos, beneficios y alternativas posibles a una decisión dada.

Esto es al menos lo que piensa Onora O'Neill (2002, 23), que asegura que a pesar de esta diversidad de concepciones de la autonomía,

hay probablemente más acuerdo sobre ello en la bioética contemporánea que en ningún otro sitio [...] En bioética, y en particular en ética médica, la autonomía ha sido muy a menudo entendida como un rasgo de las personas individuales. Es generalmente vista como un asunto de independencia, o al menos como una capacidad para la decisión y la acción independientes.

Ligado a este énfasis en la independencia, viene una preocupación por garantizarla: “Nada se ha vuelto más central en grandes partes de la bioética, y en especial en la ética médica, que la importancia de respetar los derechos individuales y la autonomía individual (O'Neill 2002, 2). Y es que para O'Neill el rasgo más sobresaliente de las concepciones contemporáneas de la autonomía individual en buena parte de la bioética es la noción de independencia: el individuo es en cierto modo independiente de algo o alguien, y como resultado tiene una capacidad de decisión y acción independientes.

De acuerdo a esta noción de autonomía, el individuo será autónomo en la medida en que se le considere competente para formular determinadas preferencias, y éstas no entren en conflicto con obstáculos externos impuestos por otros seres humanos para su realización, salvo que dichas preferencias violen derechos básicos de los demás. Ahora bien, lo que aquí sobre todo se considera valioso es el hecho de que un individuo cualquiera formule preferencias, y que los demás las tomen en serio y no interfieran con ellas, puesto que nadie es mejor juez que uno mismo de sus intereses. Autores como Papachini (2000) han llamado a esta expresión de autogobierno «la autonomía como no-interferencia». Según esta acepción, la autonomía designa la capacidad del sujeto de elegir y actuar sin impedimentos externos. Esto es, nadie está autorizado a impedirles a otros hacer lo que quieran con sus vidas, incluso cuando considere que determinadas elecciones son irracionales o están equivocadas. Esta clase de autonomía no califica ni selecciona las preferencias y deja abierta la posibilidad de utilizar la razón para elecciones irracionales. Hace que sus manifestaciones puedan ser moralmente admirables, corruptas o simplemente triviales. Como tal, no tiene una conexión necesaria con rasgos, circunstancias o condiciones

que consideramos valiosos: “la acción independiente —señala O’Neill (2002, 25) al respecto— puede ser importante o trivial, heroica o brutal, útil o egoísta, admirada o preocupante para los demás. Si vemos la autonomía individual como mera independencia, sus méritos serán muy variables”.

Prototipo de esta manera de pensar la autonomía es un autor como Max Charlesworth, que en su libro *La bioética en una sociedad liberal* (1996) mantiene que la autonomía, la capacidad de autodeterminación, es en todo momento y por sí sola intrínsecamente valiosa, *independientemente* del contenido del acto elegido o realizado. Así, Charlesworth sostiene que aunque lo que un sujeto elija hacer sea objetivamente malo, su elección será todavía buena en cuanto que es un acto libre y autónomo. Dice así (1996, 15): “si contrastamos dos actos: a) uno elegido libremente pero objetivamente equivocado, y b) uno coaccionado y no elegido libremente, pero que objetivamente también es bueno, el liberal dirá que el primer acto es moralmente más valioso que el segundo”. Esta postura, que ha sido calificada de «atomista» o «individualista liberal» por diversos autores, ha impregnado fuertemente la cultura y la visión popular de la autonomía, también en amplios terrenos de la bioética.

#### **4.2.2. Autonomía como libertad negativa**

Una buena manera de percibir la impronta liberal de la autonomía en bioética es a través de la distinción clásica entre libertad positiva y libertad negativa. Aunque la idea de distinguir entre un sentido positivo y uno negativo del término «libertad» se remonta al menos hasta Kant, esta discusión recibió un notable impulso a mediados del siglo pasado gracias a trabajos como *El miedo a la libertad* (2006 [1941]), de Erich Fromm o, sobre todo, *Dos conceptos de libertad* (2004 [1958]), de Isaiah Berlin. En este conocido texto se plantea por un lado la libertad como la ausencia de obstáculos externos al agente: soy libre en la medida en que nadie me impide hacer cualquier cosa que pueda querer hacer. Y por otro lado se puede pensar la libertad como la presencia de control por parte del agente: para ser libre debo estar autodeterminado, es decir, debo ser capaz de controlar mi propio destino de acuerdo a mis propios

intereses. En el primer caso la libertad parece ser una mera ausencia de algo (obstáculos, barreras, restricciones o interferencias de otros), mientras que en el segundo caso parece requerir la presencia de algo (control, autodominio, autodeterminación o autorrealización). Es útil pensar en la diferencia entre los dos conceptos en términos de la diferencia entre factores externos y factores internos al agente. Mientras que los teóricos de la libertad negativa (o autonomía externa) están principalmente interesados en el grado en que los individuos o grupos sufren la interferencia de cuerpos externos, los teóricos de la libertad positiva prestan más atención a los factores internos que afectan al grado en que los individuos o grupos actúan de manera autónoma (Carter 2010, 16-17).<sup>97</sup> Es ya casi un lugar común al hablar de libertad positiva ofrecer esta definición que de la misma dio Isaiah Berlin (2004, 217):<sup>98</sup>

El sentido «positivo» de la palabra «libertad» se deriva del deseo por parte del individuo de ser su propio amo. Quiero que mi vida y mis decisiones dependan de mí mismo, y no de fuerzas exteriores, sean éstas del tipo que sean. Quiero ser el instrumento de mis propios actos voluntarios y no de los de otros hombres. Quiero ser un sujeto y no un objeto; quiero persuadirme por razones, por propósitos conscientes míos y no por causas que me afecten, por así decirlo, desde fuera. Quiero ser alguien, no nadie; quiero actuar, decidir, no que decidan por mí; dirigirme a mí mismo y no ser accionado por una naturaleza externa o por otros hombres como si fuera una cosa, un animal o un esclavo incapaz de jugar mi papel como humano, esto es, de concebir y realizar fines y conductas propias. Esto es, por lo menos, parte de lo que quiero decir cuando afirmo que soy racional y que mi razón es lo que me distingue como ser humano del resto del mundo. Sobre todo, quiero tener conciencia de mí mismo como un ser activo que piensa y quiere, que es responsable de sus propias elecciones y es capaz de explicarlas por referencia a sus ideas y propósitos propios. Me siento libre en la medida en que creo que esto es cierto y me siento esclavo en la medida en que me doy cuenta de que no lo es.

Pues bien, es bastante habitual en teoría moral y política vincular la idea de autonomía personal con esta definición que de la libertad positiva ofreció Berlin. Sin embargo, esta vinculación no suele darse en bioética,

---

**97)** Además de Ian Carter, hay muchos autores que hablan de autonomía externa y autonomía interna para referirse a libertad negativa y libertad positiva, respectivamente. Véase, por ejemplo, Asveld (2008a, 49-53; 2008b, 248).

**98)** Así lo hacen, por ejemplo, Christman (1989, 1), Colomer (2004, 144), o el propio Dworkin (1988, 107).



donde la autonomía generalmente se entiende más próxima a la idea de libertad negativa. Bruce Jennings (2009, 72) opina que hay una cierta distorsión en la apropiación por parte de la bioética de la noción de autonomía:

Hay una diferencia significativa entre el significado y la historia del concepto de autonomía en filosofía moral (y teoría política) y su apropiación en la labor aplicada y normativa de la bioética. Esta diferencia es a menudo pasada por alto, y el uso de la autonomía en bioética se presenta usualmente como la «aplicación» franca de un concepto filosóficamente fundamentado a casos particulares de situaciones de toma de decisiones.

Por eso llega a decir que:

Hablar sobre «autonomía» en bioética es algo inexacto, algo poco apropiado, un error categorial. El concepto más influyente actualmente en bioética es una versión de la libertad milliana, la versión que Berlin denominó «libertad negativa». Los bioéticos por lo general, al igual que Berlin, han desconfiado de la libertad positiva, que está estrechamente relacionada con la autonomía kantiana o racionalista. Gran parte de la bioética moderna ha rechazado la tradición teórica y el legado de la autonomía no mediante la crítica explícita cuanto haciéndola invisible. Esto se hace cuando el término «autonomía» se usa para significar y hacer el trabajo ético de la libertad negativa (Jennings 2009, 73).

Por decirlo de otro modo, la bioética estándar o dominante no considera la autonomía como Kant la entendió —como la capacidad de actuar de acuerdo a las normas internas establecidas, es decir, la capacidad de obedecer la leyes que uno mismo se ha dado—, sino que usa la libertad en términos más cercanos a como la entendió Mill y más recientemente Berlin —esto es, como la ausencia de obstáculos externos al agente y la consiguiente reivindicación de protección de ese espacio inviolable—. <sup>99</sup> A

---

<sup>99</sup> Carlos F. Rosenkrantz (1992, 16-17) llama también la atención sobre esta distinción: “La idea de libertad, al menos como ha sido usada en la teoría liberal tradicional, hace referencia sólo a la ausencia de obstáculos externos para actuar, pero no a la existencia de rasgos tales como la capacidad de aceptar o cambiar nuestros deseos, preferencias o valores y la ausencia de manipulación y coerción ... [Desde este punto de vista, hay una] distinción entre el valor de llevar una vida de acuerdo a nuestras decisiones y el valor de decidir sin limitaciones externas de otros. Este segundo valor es un valor importante y es el valor de la libertad, en la acepción usada antes. Pero el primer valor es el más importante y es el valor de la autonomía”.

grandes rasgos, mientras Kant ponía el énfasis en la razón para hablar de autonomía, Mill lo hacía en la libre elección. El primero estaba más comprometido con el deber y la obediencia a la ley propia; el segundo, con la independencia y la originalidad del individuo. De acuerdo con Kant, nuestra autonomía está vinculada a nuestra naturaleza racional. Lo que separa a los seres humanos de otros animales es la racionalidad y la capacidad de actuar sobre la base de razones normativas. La elección es una expresión de la autonomía, en una concepción kantiana, sólo cuando es racional. La concepción de la autonomía de Mill, por el contrario, aunque da peso a la razón, otorga mayor relevancia al ejercicio de la elección. Un compromiso auténtico con la libertad implica apoyar las elecciones «originales» de la gente. Existe valor simplemente en elegir autónomamente (Savulescu 2010).<sup>100</sup> Las teorías de la autonomía que mayor influencia han tenido en bioética son versiones de esta segunda variante, la libertad milliana, la versión que Berlin llama “libertad negativa”.

#### **4.2.3. Autonomía como derecho**

Diego Gracia inicia su artículo “The many faces of autonomy” (2012) presentando los distintos significados que a lo largo de la historia occidental ha tenido la palabra autonomía. El primero es político y hace referencia a la capacidad de las viejas ciudades y los modernos estados de darse a sí mismos sus propias leyes. El segundo es metafísico, y fue introducido por Kant en la segunda mitad del siglo XVIII, refiriéndose con ello a una característica intrínseca de todo ser racional. Opuesto a éste se encuentra el sentido legal de la autonomía, según el cual las acciones

---

**100)** En su trabajo “Autonomía, vida buena y elecciones controvertidas”, Julian Savulescu analiza las elecciones controvertidas de las pacientes bajo el prisma kantiano y milliano: “Bajo parámetros kantianos, una elección [controvertida] promueve la autonomía si hay buenas razones normativas para tal elección. Bajo parámetros millianos, las elecciones [controvertidas] son valiosas en la medida en que promueven una vida mejor, una vida de mayor bienestar. Pero también son valiosas independientemente cuando son expresiones de la decisión activa y la deliberación sobre la propia vida y sobre cómo vivir. Hay valor simplemente en decidir ser” (Savulescu 2010, 53).

se consideran autónomas cuando son realizadas con la debida información y competencia y sin coerción.<sup>101</sup>

¿Qué significa autonomía en bioética?, se pregunta Gracia. Y responde: “El significado de la autonomía tal y como se usa en bioética es el último, el legal, desarrollado alrededor de la idea del «consentimiento informado»” (2012, 60). Es una constante en la extensa obra de Diego Gracia la idea de que el movimiento general de reivindicación de la autonomía, motor del nacimiento y desarrollo de la bioética, se ha cristalizado a través de lo que se conoce como «el lenguaje de los derechos». En *Fundamentos de bioética* (2008 [1979]) ya unía el criterio de autonomía a la tradición jurídica, vinculación que a su juicio se ha materializado en las diversas cartas de derechos de los pacientes en casi todas las partes del mundo. En *Como arqueros al blanco*, un trabajo posterior (2004), es aún más explícito al señalar que la autonomía entró en bioética a través del binomio derechos-deberes:

La autonomía expresa en medicina un derecho, es el descubrimiento de un derecho, el derecho a definir lo que es la salud y lo que es la enfermedad; es decir, lo que es una necesidad de salud. Se trata de un derecho humano. La autonomía médica no es autonomía en el sentido kantiano, lo que puede denominarse autonomía formal o canónica; es autonomía en un sentido muy distinto, claramente deontológico. La dimensión normativa o deontológica puede expresarse de varias formas posibles, una de las cuales es mediante el binomio derechos-deberes. La autonomía médica es, cuando menos, la expresión de un derecho que genera deberes específicos en los demás. Estos deberes podrán ser de no maleficencia, de justicia o de beneficencia. Pero de lo que no hay duda es de que un sistema moral consta no sólo de deberes sino también de derechos, y que lo que en bioética se entiende por autonomía es la expresión de un derecho (Gracia 2004, 84).

Aunque más adelante veremos que la autonomía no se conceptualiza ni funciona del mismo modo en sus distintos ámbitos de actuación, la bioética parece ser pues un terreno donde la autonomía se entiende sobre todo como un derecho a controlar lo que se hace a (o con) nuestros cuerpos, o al menos como un derecho a no ser tratados de un

---

**101)** Gracia dedica su artículo a indagar si, además de estos tres, en la tradición occidental la autonomía tiene (o debería tener) también un sentido propiamente moral.

cierto modo.<sup>102</sup> Además de como *condición* o como *ideal*, generalmente nos referimos a la idea de autonomía personal como *capacidad* o como *derecho*.<sup>103</sup> Estos dos últimos rasgos nos remiten a dos dimensiones distintas de la autonomía, la ontológica y la deontológica, por así decir. O, por decirlo de otro modo, es importante distinguir entre una teoría de la autonomía y su correspondiente contenido normativo, entre una *concepción de la autonomía* y el *principio de respeto* a dicha autonomía. Las conceptualizaciones en torno a la autonomía, en su versión contemporánea al menos, suelen hacer referencia a la capacidad que tiene una persona de expresar preferencias y deseos, llevar a cabo decisiones y acciones autónomas, ser director y protagonista de su vida y, como resultado de ello, ser el responsable último de sus propias decisiones y acciones. El principio de respeto a la autonomía, por el contrario, haría referencia a la vertiente más político-legal, y se plasmaría en la obligación por parte de los demás y la sociedad de respetar, proteger y promocionar esa capacidad para la autonomía, a menos que su ejercicio pueda convertirse en un peligro para los demás miembros del cuerpo social. En ética médica, por ejemplo, dicho principio obliga a las doctoras a tratar a los pacientes como fines en sí mismos más que meramente como objetos que hay que curar o cuidar, teniendo en cuenta su opinión, sus valores y su concepción de la vida buena y de la salud a la hora de tomar una decisión de carácter médico o terapéutico.

Seguramente por las dificultades que a menudo presenta la autonomía tanto en su definición (qué es la autonomía que deseamos respetar) como en su aplicación (cómo sabemos que un enfermo es realmente autónomo) (Puyol 2014, 21), y debido a criterios de operatividad y necesidad pragmática, la bioética estándar o dominante ha mostrado más interés por el principio de respeto a la autonomía, por la dimensión normativa de la capacidad de autogobierno de pacientes y sujetos de investigación, que por las teorías de la autonomía que dan

---

**102)** Esta apreciación de que en bioética la autonomía se entiende sobre todo como un derecho es compartida por numerosos autores. Véase por ejemplo, además de Gracia (2004; 2008; 2012), Nys et al. (2007), Tauber (2005; 2011) o Casado y Etxeberria (2014).

**103)** Véase Feinberg (1989, 27-53). En el primer capítulo (págs. 31-37) he tratado estas distinciones con más detenimiento.

sustento a tal principio.<sup>104</sup> Ello ha dado como resultado que buena parte de la literatura asistencial esté más centrada en los aspectos jurídicos de cómo proteger un derecho, que en los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir autónomamente (Casado y Etxeberria 2014, 36).

En resumen, el concepto filosófico de la autonomía en bioética, incluido el contexto médico (Kittay 2007, 29ss),<sup>105</sup> se ha visto prácticamente reducido al ámbito legal, jurisprudencial, plasmándose a través del consentimiento informado (Simón 2000; Gracia 2004; Cassell 2010; Arrieta y Casado 2010):

Con la aparición de los códigos de los derechos de los pacientes en torno al principio del consentimiento informado, el desarrollo del principio de autonomía adquiere por vez primera una formulación precisa en términos de derechos. Poco a poco, mediante la progresiva definición de las figuras jurídicas de la imprudencia, la impericia, la negligencia y la coacción, el paciente va cobrando su propia autonomía. El principio del consentimiento informado es la fórmula que resume esta recuperación de la autonomía del paciente. Su expresión más acabada, los códigos de derechos de los enfermos (Gracia 2008, 182).

#### **4.2.4. Autonomía en la salud**

Los rasgos señalados hasta ahora (una autonomía que subraya la independencia del agente y el elemento negativo de su libertad, y más preocupada de proteger un derecho que de los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir autónomamente) nos dan indicios para pensar que lo ocurrido obedece a que la bioética principialista ha adoptado el concepto de autonomía proveniente del liberalismo moral clásico, que se inspiraba en el ideal de independencia de un individuo adulto, sano y autosuficiente. En su texto

---

**104)** Un buen ejemplo de ello lo tenemos en Beauchamp y Childress (1999, 115-116): en lugar de presentar y justificar una teoría de la autonomía, prefieren estudiar “los compromisos que surgen de la exigencia moral general de «respetar la autonomía»”.

**105)** A pesar de que el consentimiento informado juega un importante rol en la buena atención sanitaria, más adelante veremos que en el terreno asistencial se plantea la autonomía de una manera mucho más interactiva y sustancial que en el terreno de la ética de la investigación.

sobre “Las ideologías de la Bioética”, Txetxu Ausín ha realizado un seguimiento de las fuentes ideológicas de los cuatro principios estándar de la bioética y mostrado la estrecha relación entre autonomía y liberalismo. El liberalismo, dice Ausín (2009, 172),

la ideología que más ha influido en el desarrollo de la bioética y en la transformación de las relaciones clínico-asistenciales [...] entroniza como principio básico, como valor supremo, la autonomía, el ideal del individuo que elige libremente sus metas, relaciones y compromisos.

De ahí que las aportaciones de autores como Kant, Mill y Rawls sean consideradas de gran relevancia en el ideario liberal de la bioética. La bioética dominante, muy influida por el legado de estos filósofos y por la obra de Beauchamp y Childress, habría forjado el principio de autonomía de una manera idealizada, como si respondiera a las necesidades de ciudadanos maduros, autosuficientes y sin ningún problema físico o funcional reseñable, que toman decisiones independientemente y de manera consciente y racional. Dicho de otro modo, parece que el concepto de autonomía con el que opera la bioética estándar procede o al menos está fuertemente influenciado por construcciones jurídico-legales diseñadas para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida (Gracia 2008; 2012; Tauber 2005; 2011; Arrieta 2012a; Arrieta y Casado 2014).

Así, Casado y Etxeberria (2014, 50-51) estiman que la noción de autonomía propuesta por Beauchamp y Childress parece provenir del «reino de los sanos» en lugar del «reino de los enfermos», en los términos empleados por Susan Sontag (1978). En particular, es como si procediera de conceptos de autonomía filosófico-jurídicos, como los propuestos por Harry Frankfurt (1971) o Gerald Dworkin (1988). Ambos autores tienen en común que no desarrollaron sus definiciones de autonomía específicamente para personas enfermas, sino más bien para agentes o ciudadanos normales o sanos.<sup>106</sup> Beauchamp y Childress parecen entender en esos términos la autonomía, al menos cuando expresan su confianza en que “los pacientes y sujetos de investigación pueden alcanzar una *autonomía sustancial* en sus decisiones, al igual

---

<sup>106</sup> En el primer capítulo (págs. 13-17) se ha estudiado con más detalle la propuesta de Dworkin en torno a la autonomía.

que también se da una elección sustancialmente autónoma en otras áreas de la vida, como comprar una casa o elegir una universidad” (citado por [Casado y Etxeberria 2014, 50](#), énfasis de los autores). Esta autonomía sustancial por la que abogan Beauchamp y Childress no tiene en cuenta lo suficiente la situación real de muchas personas enfermas, pues la elección de domicilio o estudios son más bien la clase de decisiones que toman los relativamente sanos.

El mero «traslado» de esa autonomía jurídica y liberal, casi exclusivamente preocupada por la protección de los derechos individuales de sujetos sanos, adultos y racionales, implica que la relación médico-paciente haya sido en importantes aspectos entendida como la que existe entre los proveedores y los consumidores en una economía de mercado, o entre gobierno y ciudadanía en una democracia liberal ([Matthews 2007, 135](#)). Tras la concepción de la relación entre las profesionales sanitarias y el paciente como un contrato bilateral y simétrico subyace la idea de que las usuarias de los servicios sanitarios tienen, al igual que los ciudadanos normales y sanos, plena capacidad para decidir, gestionar y conducir sus vidas del modo que estimen conveniente. Esto hace que, como señala Eric Cassell (citado por [Casado y Etxeberria 2014, 50](#)), los profesionales sanitarios a menudo practiquen el respeto por la autonomía siguiendo este precepto: “presenta a los pacientes la información más actual y correcta sobre su situación clínica, y ofréceles las opciones que tienen al alcance para que elijan”, sin tener en cuenta que, en muchos casos, los pacientes necesitan cuidados para mantenerse autónomos. Como veremos más adelante, en situaciones de enfermedad o de salud débil o precaria la autonomía cobra un sentido distinto con respecto a otros contextos como el jurídico por la sencilla razón de que está disminuida o comprometida. Ya que la autonomía sólo puede ser respetada si existe ([Matthews 2007, 129](#)), antes que respetarla, el médico debe intentar restituirla ([Arrieta 2012a, 28](#)).

#### **4.2.5. Autonomía decisoria**

En su trabajo “Autonomy as a problem for clinical ethics”, George J. Agich ([2007](#)) señala que los cuidados crónicos o a largo plazo han sido

por lo general de un interés periférico para la bioética, que ha centrado casi toda su atención en el contexto de la atención grave. A su juicio, los enfoques estándar no han proporcionado una buena base para abordar los desafíos a los que se enfrentan las cuidadoras a la hora de promover y respetar la autonomía real de adultos que necesitan asistencia y cuidados continuados en el tiempo. Estas personas tienen un gran rango de necesidades médicas y de salud que van mucho más allá de las cuestiones bioéticas clásicas del consentimiento y de los derechos de los pacientes. Sin embargo, los mayores problemas en torno a la autonomía han estado por lo general vinculados a cuestiones como el consentimiento informado, la capacidad para la toma de decisiones y la toma de decisiones subrogada en caso de incapacidad (Agich 2007, 74-75).

Pablo Simón nos ofrece una explicación histórica de este fenómeno:

A partir de la Segunda Guerra Mundial se generaliza en el mundo occidental al acceso masivo de la población a los sistemas sanitarios. Dicha generalización proviene de la expansión del modelo del estado de bienestar y de la amplia instauración de los sistemas de la seguridad social. En EE.UU, la era Kennedy —años 60— con la creación de los programas Medicare y Medicaid, es quizá el mayor exponente de esta nueva situación, que en Europa estaba en general mucho más adelantada —salvo en España, donde la Ley de Bases de la Seguridad Social es de diciembre de 1963—. Así, las décadas de los años 50 y 60 son las de la construcción de los grandes hospitales, de su acelerada tecnificación y del desarrollo de los sistemas de acceso directo a ellos de un gran número de ciudadanos; en detrimento, todo hay que decirlo, del desarrollo de una atención primaria de calidad (Simón 2001, 9-10).

En las últimas décadas del siglo XX, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte, descuidando bastante los escenarios de enfermedad crónica y de cuidados paliativos propios de la atención primaria. La configuración del modelo de autonomía corrió paralela a este fenómeno, enfocándose sobre todo a sanar,<sup>107</sup> a resolver

---

<sup>107</sup> En el capítulo anterior hemos defendido la idea de que la medicina occidental ha mostrado por lo general un sesgo hacia la cura, desatendiendo el cuidado.



situaciones de medicina de urgencias, y haciendo que la noción más extendida de autonomía se identificara con la libertad de elección de alguien que es racional y capaz de tomar decisiones (Cassell 2010). Así, encontramos una tendencia constante en la literatura bioética del siglo XX a equiparar la autonomía con la toma de decisiones autónoma, es decir, con la autonomía decisoria (véase trabajos seminales en ética médica como Reich 1978, Beauchamp y Childress 1999 o Jonsen et al. 1982).<sup>108</sup>

En *Principles of Biomedical Ethics* tenemos una muestra de esta concepción de la autonomía pensada sobre todo como la capacidad para la toma de decisiones. Beauchamp y Childress reconocen de manera explícita “la íntima relación que existe en el ámbito de la asistencia sanitaria entre la autonomía y la toma de decisiones” (1999, 172), idea que unifica las diferentes secciones de su capítulo sobre “El respeto a la autonomía”. Así, comienzan dicho capítulo admitiendo que “[E]n este capítulo utilizaremos el concepto de autonomía principalmente para analizar cómo se toman las decisiones en la asistencia sanitaria” (1999, 113). A su entender, “una persona con un déficit de autonomía, o es controlada por otros al menos en algún aspecto de su vida, o es incapaz de reflexionar y actuar en función de sus propios deseos y planes”. Sin embargo, “nuestro interés por la toma de decisiones nos hace centrarnos en la *elección autónoma*, que se refiere más al gobierno en sí que a la capacidad de autogobierno” (1999, 114, cursiva en el original).

De acuerdo con Beauchamp y Childress y otros autores importantes en ética clínica, una paciente será autónoma si muestra una capacidad para tomar decisiones informadas. La obligación de los profesionales sanitarios será por tanto comprobar que la enfermedad o cualquier otra circunstancia no ha mermado dicha capacidad, hacer todo lo posible para que la paciente (o su representante en caso de incapacidad) comprenda todo lo relativo a su situación clínica, informarle de los posibles cursos de acción terapéuticos a su disposición y asegurarse de que actúa voluntariamente, sin coacciones externas. En

---

**108)** En este apartado se están presentando brevemente las razones por las cuales la autonomía en los primeros años de la bioética se equiparó sobre todo con la toma de decisiones. En el capítulo quinto se hará un examen más detallado de esta dimensión tan importante de la autonomía del paciente.

ese caso, la paciente es considerada autónoma y por tanto competente para tomar decisiones en torno a su cuerpo o su salud, y es deber de los profesionales aceptar y respetar sus decisiones. Todo esto explica la enorme importancia que tiene la práctica del consentimiento informado en la actividad clínica e investigadora. No en vano, casi todos los códigos relevantes de medicina e investigación establecen que todo médico e investigador debe obtener el consentimiento informado de sus pacientes o sujetos antes de realizar una intervención importante. Como hacen notar Beauchamp y Childress (1999, 134), el consentimiento informado al principio se consideraba un método para disminuir el perjuicio potencial a los sujetos que participaban en los proyectos de investigación. Sin embargo, con el tiempo el principal motivo que ha justificado la necesidad del consentimiento informado ha sido el de facilitar y proteger la elección autónoma individual del paciente. Esto ha llevado a muchos autores a hacer notar con tono crítico que la autonomía en ética clínica ha sido en realidad reducida al consentimiento informado (Puyol 2012),<sup>109</sup> como si se hubiese tomado la parte por el todo, convirtiéndose así “en una pálida sombra de esa autonomía que pretende encarnar” (Kittay 2007, 30).<sup>110</sup> El consentimiento informado se presentaría como la aplicación o la especificación del respeto por la autonomía (entendida simplemente

---

**109)** Ángel Puyol defiende que “hay bioética más allá de la autonomía”, y que la preponderancia de este principio en el campo de la bioética se puede explicar por una triple reducción: a) la identificación de la bioética con la ética clínica, b) la identificación de la ética clínica con el principio de autonomía, y c) la identificación de la autonomía con el consentimiento (2012, 50).

**110)** Como señala José Antonio Seoane, la frecuente identificación de la autonomía del paciente con el consentimiento informado es comprensible pero sólo parcialmente correcta. Es comprensible porque la jurisprudencia norteamericana que lo acuñó ha precedido a procesos análogos en otros ordenamientos jurídicos, como el español, y porque ha proyectado su influencia más allá de las fronteras del derecho, como puede ser la bioética. Pero a su juicio reducir la autonomía de los pacientes al consentimiento informado es un error tanto conceptual como histórico, ya que la configuración jurídica de la autonomía en los EE.UU. llegó también por otras vías distintas, como por ejemplo a través de la protección constitucional del derecho a la *privacy*, esto es, el reconocimiento jurídico de la gestión autónoma del cuerpo, la vida y la sexualidad (Seoane 2013). Pero según Diego Gracia (2004, 84), “[A] base de repetir tópicos hemos acabado convenciéndonos de que principio de autonomía es igual a consentimiento informado. Nada más ajeno a la realidad. El consentimiento informado no es el núcleo fuerte del principio de autonomía sino más bien una consecuencia suya”.

como respeto a la decisión adoptada por el paciente), bastando con presentar y hacer firmar al paciente un formulario altamente técnico y difícilmente entendible para un ciudadano medio.

### **4.3. El concepto estándar de autonomía en bioética. Evaluación y crítica**

Al precio de simplificar una realidad que es muy compleja, la idea de autonomía predominante en bioética durante sus primeras décadas de desarrollo se ha interpretado en clave de libertad negativa, como el derecho a elegir del paciente entre opciones terapéuticas en condiciones de independencia o ausencia de interferencias externas. Esto ha solido reducir el concepto de autonomía a su vertiente legal y su alcance práctico al consentimiento informado. Al entenderse como poco más que una versión aplicada de la jurisprudencia (Tauber 2005, 17), el paciente corre el riesgo de convertirse en una «cosa con derechos» y quedar abandonado a su autonomía, que además se concibe en oposición a la beneficencia, etc.

Me veo en la obligación de volver a repetir que en el aparatado anterior he intentado mostrar *grosso modo* los rasgos que, a mi modo de ver, han caracterizado lo que en numerosos lugares de la literatura bioética y asistencial se ha definido como la «noción estándar o dominante de autonomía en bioética». Con ello he asumido el riesgo de simplificar en exceso, falsear o incluso caricaturizar un fenómeno que es extremadamente complejo, vivo y cambiante. La literatura en torno a la definición, justificación y aplicación del principio de autonomía en bioética es inabarcable, cuenta ya con al menos 50 años de historia y presenta con toda seguridad distintos rasgos dependiendo del lugar geográfico y cultural desde el que se aborda o de la rama de la bioética desde la que se escribe. Mi intención con ello ha sido sobre todo resaltar los aspectos a mi juicio más controvertidos de las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas e influyentes a nivel mundial, para, tras evaluarlos y criticarlos, ir paulatinamente dando paso a mi propia visión de la autonomía del paciente, que será expuesta en la parte final de mi investigación. Ya desde los primeros años fueron numerosas las propuestas que empezaron a gestionar una serie de alternativas a esta

noción «estándar» de autonomía, siendo quizá la creencia de que el ejercicio de ésta presume una suerte de independencia o autosuficiencia por parte del individuo una de las más criticadas. Como se ha señalado en el primer capítulo, fueron en especial las autoras feministas y los enfoques intersubjetivistas (a los que he subsumido en el primer capítulo bajo el epígrafe «autonomía relacional») los que —dentro y fuera del ámbito bioético— más se encargaron a partir de los años 80 de rechazar el ideal de autonomía tal y como tradicionalmente había sido concebido por el liberalismo político y filosófico clásico, ideal que asumía que la autonomía de los sujetos se opone por definición a toda forma de vulnerabilidad, dependencia o limitación, por lo que deberíamos ser tan independientes y autosuficientes como fuera posible, o al menos tener en todo momento, sin delegar en otros, el control sobre las circunstancias que afectan a cada uno. A juicio de estas corrientes críticas, estas concepciones tan individualistas e irreales de la autonomía ignoraban la naturaleza social del yo y la importancia de las relaciones sociales para los proyectos y atributos del yo. En este sentido, buena parte del reciente trabajo filosófico sobre la autonomía está argumentando que la autonomía es social porque el desarrollo y ejercicio de las competencias que permiten su ejercicio son asimismo de carácter profundamente social. Como acertadamente señala Joel Anderson (2014b, 138), “[l]as capacidades para ser autónomo se aprenden con y de otros. Las instituciones sociales y las relaciones interpersonales proporcionan los contextos y los soportes para adquirir estas capacidades”.

No se puede por tanto entender la autonomía sin tener en cuenta el entorno social a partir del que surge. Debido al carácter originariamente social del ser humano, sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo puede el sujeto humano construir y desarrollar su autonomía. Si, como apuntaba Kant, la autonomía debe ser pensada en términos de responsabilidad y no como simple albedrío, entonces la educación, el diálogo, la actitud comunicativa o el respeto debido a los demás son cimientos indispensables para un ejercicio responsable y coherente de la autonomía. Como dice Papacchini (2000, 44),

[E]l deber de pensar de manera autónoma no significa en ningún momento apearnos ciegamente a nuestros juicios y apreciaciones; presupone, por

el contrario, la obligación de confrontar puntos de vista con las opiniones de los demás. Para que esta libertad no se reduzca a arbitrariedad irresponsable es necesario que el individuo aprenda a cultivar su entendimiento y a desarrollar sus capacidades, para poder confrontar los dictados de su conciencia con el legado de la cultura.

Estas formulaciones relacionales e intersubjetivas de la autonomía se ven reforzadas con aportaciones provenientes del naturalismo científico y de disciplinas tales como las neurociencias o las ciencias cognitivas (propuestas que he subsumido bajo el epígrafe «autonomía naturalizada»), que apuntan a la imposibilidad de pensar la autonomía sin tener en consideración la interacción de los sujetos con el medio en el que viven. La capacidad de autorregulación y la misma subsistencia de toda forma de vida (no sólo humana) depende tanto de sus rasgos constitutivos (de organización del sistema) como de sus aspectos interactivos (de relación con el entorno) (Etxeberria y Casado 2008, 13). Creer por tanto que la capacidad de autogobierno sólo depende de rasgos o condiciones internos al sujeto, sin una referencia a los factores externos al mismo, parece a día de hoy difícilmente defendible, o al menos es fácilmente rebatible. A la luz del conocimiento empírico actual, parece sensato pensar que la capacidad de autogobierno debe venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio o posibilitante para el ejercicio de la autonomía.

José Antonio Seoane (2010, 62) llama la atención sobre dos rasgos aparentemente antagónicos que sintetiza la condición humana: la autonomía y la dependencia. De una parte, el ejercicio libre de nuestras capacidades, como modo de ampliar nuestro horizonte de posibilidades; de otra, la vulnerabilidad y la dependencia, y la búsqueda de apoyos para superar tal situación. Para Seoane no cabe por tanto concebir la autonomía como un asunto meramente individual o como la capacidad de decidir y actuar de forma independiente con respecto a los demás, puesto que “sólo cobra sentido y puede ser garantizada en el seno de una determinada sociedad y con el apoyo de otras personas y de determinadas instituciones”. Antonio Casado parece pensar en similares términos cuando afirma que “el ejercicio de la autonomía —del que depende la dignidad— no es una actividad privada, sino dialógica y social, y requiere unos mínimos económicos y políticos que permitan al individuo emanciparse del azar, de la «lotería natural»” (2008b, 195).

Antes que pensar la autonomía y la dependencia como términos dicotómicos o excluyentes, Casado observa que una aparente paradoja vincula ambos términos: “en la medida en que aumenta nuestra autonomía aumenta nuestra dependencia respecto de otros, aumenta nuestra *interdependencia*” (2008b, 189, cursiva en el original).

Otro rasgo aparentemente antagónico con la realización de la autonomía es la vulnerabilidad o fragilidad que caracteriza a la existencia humana. Al igual que ocurre con la dependencia, la vulnerabilidad humana no ha sido un tema que tradicionalmente haya obsesionado demasiado a la filosofía moral occidental, a pesar de que estos dos conjuntos de hechos relacionados entre sí, los que se refieren a la vulnerabilidad y las aflicciones, y los que se refieren al grado de dependencia de unas personas con respecto a otras, “son tan importantes por sí mismos que ningún autor que aspire a dar una explicación convincente de la condición humana puede dejar de concederles un lugar privilegiado” (MacIntyre 2001, 15).<sup>111</sup> En las últimas décadas este descuido está siendo solventado, y a día de hoy ya son muchas las aportaciones que se aproximan al tema de la fragilidad y la vulnerabilidad humanas.<sup>112</sup> Un autor contemporáneo que se ha mostrado muy preocupado por la frágil condición de la vida humana ha sido Paul Ricoeur. En uno de sus escritos, el filósofo francés habla de “la paradoja de la autonomía y de la fragilidad” que comporta la condición humana:

Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera (Ricoeur 2008, 71).

---

**111)** MacIntyre afirma que la llave de la independencia es el reconocimiento de la dependencia, queriendo subrayar con ello la idea, similar hasta un cierto punto a la de Ricoeur, de que para desarrollar una apropiada conciencia de sí misma como persona independiente o como agente autónomo, la persona necesita reconocer con realismo sus dependencias y afectos, su vulnerabilidad.

**112)** Véase por ejemplo Mackenzie et al. 2014, una excelente colección de ensayos de ética y filosofía feminista en torno a la vulnerabilidad.

La autonomía es, ciertamente, el patrimonio del sujeto del derecho. Pero “es la vulnerabilidad la que hace que la autonomía sea una condición de posibilidad que la práctica judicial transforma en tarea” (Ricoeur 2008, 70). Por lo tanto, si forjamos una oposición simple y pura entre ser autónomo y ser vulnerable perdemos gran parte de lo que es interesante e importante sobre la autonomía, la vulnerabilidad y la relación entre ellas. Aunque la vulnerabilidad en ocasiones disminuye o amenaza la autonomía de una persona, no lo hace en todos los sentidos, ya que en muchos aspectos la realización de la autonomía y la vulnerabilidad están entrelazadas. Como resultado, promover la autonomía no es siempre un problema de disminuir la vulnerabilidad, no al menos en todos los aspectos. En ocasiones, la adquisición y mantenimiento de la autonomía se basa en relaciones interpersonales en las cuales la vulnerabilidad juega un papel protagonista. Y una más completa realización del ideal de autonomía es algunas veces posible sólo dentro de prácticas sociales específicas de las cuales la vulnerabilidad no puede ser eliminada (Anderson 2014b).

Una de las prácticas sociales de las que habla Joel Anderson en las cuales la vulnerabilidad y la interdependencia humanas no sólo no pueden ser eliminadas, sino que son ejes centrales de actuación es sin duda la práctica de cuidado y asistencia, la relación clínica. Un enfoque sólo centrado en la autonomía, que ponga el énfasis en la independencia y la autosuficiencia, olvida que los seres humanos son esencialmente dependientes y vulnerables, evidencia que se hace mucho más explícita en un contexto donde las personas se encuentran enfermas o discapacitadas y necesitan atención y cuidado. De ahí que para muchos estudiosos sea muy paradójico que el respeto por la autonomía sea una norma dominante en la ética médica, ya que en muchos casos hay muy poca autonomía que ser respetada (Kittay 2007; Nys et. al. 2007).

Otro de los aspectos más discutidos en torno a la configuración dominante de la autonomía en bioética ha sido la gran importancia que han adquirido los aspectos legales y jurídicos y las obligaciones que los profesionales de la salud deben adquirir en el trato con sus pacientes. El paso del modelo paternalista al autonomista trajo consigo una enorme preocupación por garantizar los derechos que, en virtud de su autonomía, asisten a las usuarias del sistema sanitario. Como ha señalado Diego Gracia en varios de sus escritos (véase por ejemplo

Gracia 2004, 84), la autonomía ha entrado en la relación asistencial mediante el binomio derechos-deberes. Antes hemos intentado mostrar que se ha puesto mayor foco de atención en el aspecto normativo de la capacidad de autogobierno de pacientes y sujetos de investigación (en el *principio de respeto* a la autonomía), que en los aspectos teóricos que le dan sustento. Ello ha dado como resultado que, al considerar las obligaciones que trae consigo el respeto a la autonomía, buena parte de la literatura asistencial no aborde de manera suficiente los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir autónomamente (Casado y Etxeberria 2014, 36). Sin embargo, la evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones es un elemento clave a la hora de considerar en serio la autonomía del paciente, y es una tarea que está todavía pendiente (Simón 2008). Se suele pensar que una decisión es autónoma cuando cumple tres condiciones: 1) cuando es tomada voluntariamente y libremente por el sujeto, sin estar sometido a dominio, coacción o manipulación; 2) cuando se decide tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información relativa a las ventajas e inconvenientes de los posibles cursos de acción; y 3) cuando el sujeto que la toma es capaz o competente. Según Simón (1997, 119), de estas tres condiciones la más difícil de valorar y satisfacer es precisamente la última, y no la segunda, que es la que suele angustiar más a los profesionales sanitarios. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones es según Pablo Simón un área donde existen todavía más preguntas que respuestas, y si esto es cierto en el caso de los países anglosajones (donde ya hace 40 años que comenzó a ser motivo de preocupación), en el caso de España es realmente preocupante.<sup>113</sup>

---

**113)** Más adelante profundizaré algo más en lo que llamo, siguiendo a Meyers, Mackenzie o Anderson, «capacidades para la autonomía», un conjunto de habilidades que los individuos tienen para liderar sus vidas. Baste por ahora señalar que la pretensión de Simón de evaluar la capacidad de autonomía de los pacientes se restringe únicamente a sus aspectos decisorios. En sintonía con el objetivo de esta investigación de presentar un entendimiento multidimensional de la autonomía, este examen de las capacidades de las pacientes debiera extenderse también a otros aspectos importantes de su capacidad de autogobierno, como los ejecutivos, los funcionales o los narrativos. Una tarea que, con notables excepciones (véase por ejemplo Naik et al. 2009 para un examen de la autonomía ejecutiva de los pacientes y de las distintas herramientas para evaluarla), no ha sido apenas abordada.



Un fenómeno paralelo a esta configuración de la autonomía como un derecho irrenunciable que asiste a pacientes y sujetos de investigación, unido al dramático surgimiento de abusos y malas prácticas por parte de las autoridades sanitarias y a una viva reivindicación de derechos civiles por parte de amplias capas de la población, fue un creciente recelo y rechazo de toda forma de paternalismo. Ello supuso que también empezara a estar bajo sospecha un principio consustancial a la actividad médica como es el principio de beneficencia (ya que en el mundo médico las acciones autónomas son muchas restringidas, de manera justificada o no, sobre la base de la beneficencia), y a ser tremendamente difícil reconciliar la autonomía del paciente y la responsabilidad de las profesiones asistenciales ([Casado 2009a](#)). La cuestión del paternalismo ha sido una preocupación recurrente en la obra de Gerald Dworkin. En su más reciente aproximación al problema ([Dworkin 2014, 1-2](#)), este autor define el paternalismo como “la interferencia de un estado o un individuo en otra persona, contra su voluntad, y defendida o motivada por la pretensión de que la persona interferida resultará beneficiada o protegida de un daño”. A su juicio, el análisis del paternalismo incluye al menos estos dos elementos: 1) algún tipo de limitación de la libertad o la autonomía de algún agente; y 2) por una clase particular de razones.

Parece fuera de toda duda que permitir y fomentar la autodeterminación de las personas es el mejor modo de respetarles como seres morales plenos. Lo contrario sería tanto como tratarles como niños o como animales. Sin embargo, contamos con innumerables ejemplos de personas que se muestran incapaces de manejarse en determinadas circunstancias difíciles que acontecen en sus vidas. En dichos momentos, estas personas cometen graves errores y eligen realizar cosas poco valiosas o incluso perjudiciales para sus intereses. Ya que se supone que debemos mostrar preocupación por las personas, en estos casos cabe preguntarse si no estamos en la obligación de impedir que cometan tales errores. Tal y como plantea Kymlicka ([1995, 220](#)),

cuando las personas son incapaces de dirigir su vida de manera diestra, respetar su autodeterminación puede implicar en la práctica abandonarlas a un destino poco feliz. En estas circunstancias, decir que tenemos que

respetar la autodeterminación de las personas puede suponer una muestra de indiferencia, y no de interés.

Por lo tanto, ante casos evidentes de una voluntad débil o manifiestamente equivocada parecen justificadas ciertas actitudes paternalistas. Sin embargo, Dworkin (2014, 2) admite que, como muchos otros conceptos usados en el debate normativo, “determinar los límites exactos del concepto [paternalismo] es una cuestión susceptible de discusión”. Y es precisamente ahí, en distinguir aquellas actividades que, aun siendo consideradas paternalistas, puedan ser aceptables, de aquellas que sean totalmente inadmisibles, donde se encuentra la gran dificultad. A este respecto, Wulff et al. (2002, 248-255) consideran que, especialmente en el contexto clínico, sería de utilidad distinguir entre tres tipos de paternalismo: el paternalismo genuino, el paternalismo solicitado, y el paternalismo no solicitado. El *paternalismo genuino* es la actitud que resulta de tratar con niños, comatosos, pacientes que están inconscientes o con problemas mentales importantes. En estas situaciones, la conducta paternalista sería aprobada por la mayor parte de la gente. También es moralmente aceptable el *paternalismo solicitado*, porque implica que la persona involucrada ha dado su consentimiento, ya sea de forma explícita o implícita. En el ejercicio de la medicina, en muchas ocasiones las profesionales se topan con pacientes que se sienten perdidos o no desean involucrarse en la toma de decisiones, sino que confían en su doctora y simplemente esperan que ésta haga lo que ha de hacerse según su opinión como experta en la materia. El único tipo de paternalismo que crea importantes problemas éticos es el *paternalismo no solicitado*, como por ejemplo ocultar ciertas cosas a un paciente para condicionar su decisión en la creencia de que esto será lo más beneficioso o menos dañino para él, a pesar de la insistencia por su parte en que se le cuente toda la verdad. Pero como señalan Wulff et al. (2002, 253), la gran dificultad está en trazar una línea o frontera entre estas tres formas de paternalismo,

siendo altamente necesario que se dé un debate público y que se lleven a cabo estudios de ética descriptiva que puedan desvelar lo que espera la gente, por ejemplo, cuando es ingresada en un hospital. Este es el único modo de establecer unas normas generalmente aceptadas, que son necesarias para guiar a los médicos.

Pero a pesar de que no todo paternalismo es éticamente reprochable, y pesar de las dificultades para distinguir las conductas paternalistas que puedan ser aceptables de las que no, el principio de respeto a la autonomía en bioética surgió en buena medida en un ambiente de claro recelo de toda forma de paternalismo, y la tensión entre estas dos formas de entender las relaciones humanas ha marcado gran parte de la labor profesional médica en las primeras décadas de existencia de la bioética. El paternalismo ha sido por lo general visto como lo contrario al respeto a la autonomía, esto es, se debía elegir entre respetar la autonomía del individuo o tratarlo paternalistamente (Nys et al. 2007).<sup>114</sup>

Una rígida y conflictiva dicotomía entre autonomía y paternalismo presenta graves deficiencias. Para empezar, esta dicotomía gira en torno a una distinción entre el autónomo y el no autónomo, entre el competente y el que no lo es. Y esto restringe enormemente el principio del respeto por la autonomía de las personas, ya que puede excluir a gente incapaz de entender la información revelada o incapacitada para comunicar sus preferencias. Citando a R. Lindley, Alfred Tauber (2005, 83) señala que la autonomía es como la calvicie. Sabemos en qué consiste la perfecta calvicie, pero usamos el término «calvo» para referirnos a gente que ha perdido una cantidad sustancial de pelo. Sería ocioso intentar una definición precisa de cuánto cabello, o qué proporción de pelo, debe tener una persona para ser correctamente descrita como calva. Esta analogía nos sirve para ver el problema a que nos conduce una rígida dicotomía entre autonomía y paternalismo, en que todo parece reducirse a la cuestión de si una persona tiene autonomía o no, para determinar si el trato con ella es paternalista o no. Una explicación adecuada del paternalismo y del papel que el consentimiento y el respeto a las personas puedan jugar en la práctica médica ha de desarrollarse dentro de una teoría ética que no imponga una imagen idealizada de una autonomía ilimitada y demasiado superficial, sino que recoja de veras el carácter variable y frágil de la autonomía humana real. Si todas las

---

<sup>114</sup>) La antología de ensayos *Autonomy & Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care* (Nys et al. 2007) busca reinterpretar la autonomía y el paternalismo de una manera distinta a la típica tensión entre principios opuestos e irreconciliables con la que a menudo se los presenta, tensión que se hace especialmente problemática en el contexto de la atención sanitaria. Una reseña de este libro se encuentra en Arrieta y Casado (2010).

personas en todos los aspectos de nuestra vida somos “parcialmente autónomas” (O’Neill 1984), qué decir en una situación dominada por el dolor, la incertidumbre o la enfermedad. En este sentido, y ya que la autonomía es siempre una cuestión de grado, términos como «autonomía parcial», «autonomía real» o «pequeña autonomía» que utilizan autores como Onora O’Neill (1984) o George J. Agich (2007) podrían identificar mejor lo que acontece en la clínica y atenuar esta tensión. Este último autor (Agich 2007) aboga por un “sentido más mundano de la autonomía”: respetar la autonomía real de las personas supone reconocer que cada individuo tiene una personalidad específica, poner el foco de atención en las actividades del día a día que son importantes para él, y buscar aquellos aspectos que hacen que su vida valga la pena. Y esta sensibilidad se pierde en un paradigma autonomía-paternalismo demasiado estricto: centrarnos únicamente en si las personas son tratadas paternalistamente o si, por el contrario, se respeta su autonomía, ignora el marco mayor en el cual surgen estas cuestiones.

En suma, “la polaridad paternalismo-autonomismo y beneficencia-autonomía debe ser descartada para fundamentar razonablemente la relación clínica y reinterpretar sus notas distintivas” (Seoane 2013, 28). El respeto por la autonomía del paciente no tiene por qué estar reñido con la beneficencia —que juega y debe seguir jugando un papel fundamental en la profesión asistencial—, y ni siquiera con ciertas prácticas paternalistas, siempre que estén suficientemente justificadas. El buen cuidado sanitario debería trazar un término medio o «tercera vía» entre el autonomismo y el paternalismo, porque el buen cuidado es el resultado de un diálogo entre las tres partes que componen la relación asistencial: el paciente o usuario, los profesionales sanitarios, y «los otros» (familiares, compañeros de trabajo, gestores, asociaciones y, en última instancia, la sociedad y sus instituciones). Es preciso tender pues a un modelo del cuidado sanitario que supere la rígida dicotomía existente entre autonomía y paternalismo, un modelo en el que primen el diálogo y la reconciliación y en donde todas las partes actúen buscando un mismo objetivo: el bienestar de la paciente (Arrieta y Casado 2010).

Esta dura oposición entre autonomía y paternalismo en contextos médicos está estrechamente relacionada con el hecho de que la autonomía se estableció entre los principios de la ética médica como una extrapolación de la cultura político-judicial en la cual se desarrolló

([Tauber 2005, 83](#)). Ya hemos dicho que esta extrapolación supuso que, en general, la capacidad para la autonomía fuera concebida en el contexto médico en similares términos a la que disfrutaban los ciudadanos «normales» o sanos en otros contextos de su vida, y la relación médico-paciente como un contrato entre dos ciudadanos libres e iguales, con los problemas que ello suscita en prácticas donde hay que tratar con la enfermedad, la incapacidad o el sufrimiento de las personas. En el tercer capítulo hemos trazado brevemente, de la mano de Havi Carel, una fenomenología de la enfermedad, con el fin mostrar las alteraciones que ésta produce tanto en el cuerpo y en la subjetividad del individuo como en su mundo físico y sociocultural. Comentando un pasaje de Eric Cassell ([2010](#)), Casado y Etxeberria ([2014, 50](#)) argumentan que una teoría bioética tiene un problema si no tiene en cuenta el hecho mismo que origina la relación asistencial (que los pacientes necesitan cuidados para mantenerse autónomos). Pareciera como si nadie estuviese enfermo, lo que hace del debate sobre la autonomía en medicina algo un poco extraño e irreal. Parece pues necesario identificar las diferentes maneras en las que la autonomía disminuye o se ve comprometida en situaciones de enfermedad, dolencia, discapacidad, etc. Si, como señala Carel, la enfermedad trastoca la relación del individuo con su propio cuerpo, también se trastocará la comprensión y la relevancia que éste otorga a su autonomía en dicho contexto de enfermedad ([Tauber 2005; Cassell 2010](#)). Es por tanto menester articular un modelo de «autonomía dentro de la enfermedad», dando más peso a la experiencia subjetiva, en primera persona, y siendo conscientes de que dicha autonomía será diferente a la que conciben y disfrutaban las personas sanas ([Casado y Etxeberria 2014](#)). Esta cuestión es central en mi investigación y será retomada en la parte final de este capítulo y abordada más exhaustivamente en el último capítulo.

Baste decir por ahora que esta reconceptualización necesita cubrir más aspectos que los meramente decisorios. Esta necesidad se hace más apremiante si cabe en los escenarios de enfermedad crónica y de cuidados paliativos propios de la atención primaria, bastante descuidados por la bioética durante sus primeros años de desarrollo. Como se ha dicho anteriormente, en las últimas décadas del siglo XX el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son

inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. En estas situaciones resulta bastante pertinente concebir la autonomía en términos casi exclusivamente decisorios, con el fin de aceptar o desechar una decisión terapéutica determinada. Esa toma de decisiones se puede plantear de manera semejante a la que habitualmente ejercen las personas sanas y capaces. De ahí que nociones de autonomía de carácter jurídico-legal puedan tener cabida y ser de utilidad. Pero estos modelos de autonomía son mucho más deficientes en contextos crónicos y de medicina primaria, donde el estilo de interacción entre profesionales y pacientes es notablemente distinto y donde las decisiones concretas son probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. En este ámbito, además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, las circunstancias biopsicosociales del enfermo, su contexto familiar y comunitario, o su propia experiencia subjetiva personal cobran una importancia extraordinaria. Hay que reconsiderar, en suma, el valor y la preponderancia de la autonomía en un campo de trabajo dominado por la enfermedad, la discapacidad, la dependencia y la vulnerabilidad. A este respecto, es sorprendente comprobar cómo treinta años después de la publicación del Informe Belmont, un tema que emerge en este debate es la posibilidad de que «respeto por las personas» pueda ser un concepto más útil que «respeto por la autonomía» (Arrieta y Casado 2010). Es decir, quizá haya que repensar y rescatar el sentido que daba a la autonomía el Informe Belmont (1979, la cursiva es mía): “una persona autónoma es una persona capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de *actuar* en el sentido de tales deliberaciones”. Además de la capacidad para tomar decisiones informadas, un acercamiento más integral a la autonomía de la paciente ha de abordar otros aspectos igualmente importantes, como la capacidad de llevar a cabo actividades vitales básicas (como comer, vestirse, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.) o la capacidad para llevar a cabo y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido, entre otras.

Antes de terminar este apartado conviene preguntarse la razones por la cuales la manera dominante de conceptualizar la autonomía presentara los rasgos que hemos comentado en el apartado anterior (una autonomía entendida como un derecho de los pacientes y sujetos de investigación a no ser tratados de un cierto modo, que enfatiza el respeto

a la decisión libre e independiente, construida en términos similares a la que en circunstancias normales tienen las personas para gestionar su vida, etc.). Una de las respuestas que se puede aducir es, como ya señalamos anteriormente, que la ética biomédica tiene una pretensión eminentemente pragmática, que es ayudar a profesionales, sujetos de investigación y pacientes a hacer frente a las cuestiones éticas que acontecen en su día a día. Ante un problema concreto, más que de la teorización y justificación, de lo que se ocupan es de la aplicación de los principios y normas morales y legales disponibles en ese momento, ya que en numerosas ocasiones deben tomar decisiones de forma inminente, por ejemplo, ante una situación crítica o de gravedad.

Valga otra vez como muestra de este espíritu pragmático la manera en la que Beauchamp y Childress abordan la cuestión de la autonomía: en lugar de presentar y justificar una teoría, prefieren estudiar “los compromisos que surgen de la exigencia moral general de «respetar la autonomía»” (1999, 115-116). Es decir, proponen dejar de lado la definición de la autonomía personal para centrarse en los requisitos que ha de tener la acción o la elección autónoma, aspectos que se refieren más “al gobierno en sí que a la capacidad de autogobierno” (1999, 114). Aunque su estrategia cae en una cierta circularidad,<sup>115</sup> Beauchamp y Childress la desarrollan con el fin de facilitar la labor de profesionales y pacientes. Y es que, a su entender, las personas autónomas pueden tomar ocasionalmente decisiones que no son autónomas (por ejemplo, una persona que firma un informe de consentimiento sin leerlo o sin entenderlo puede estar capacitada para actuar autónomamente, pero en esta ocasión concreta no lo ha hecho). Y, de la misma manera, personas con autonomía limitada pueden tomar ocasionalmente decisiones autónomas (por ejemplo, una paciente de una institución mental declarada incompetente por la vía legal puede a veces tomar decisiones autónomas, como decir cuáles son sus comidas preferidas o rechazar

---

**115)** Antonio Casado (2008a, 81-82) ha mostrado que el planteamiento de Beauchamp y Childress no consigue solventar el problema filosófico de la definición de la acción autónoma, ya que la definición de la autonomía como capacidad personal está implícita en su análisis del acto autónomo. Es decir, eluden pronunciarse sobre la definición de la autonomía, pasando de una teoría de la persona autónoma al análisis del acto autónomo, pero al caracterizarlo necesitan referirse a esa misma capacidad que no querían definir en primer lugar.

algún fármaco). Bajo esta preferencia de Beauchamp y Childress por considerar la acción o la elección autónoma en lugar de la capacidad personal no hay un afán demasiado grande por la fundamentación y el rigor intelectual, esto es, se percibe una mayor preocupación por la práctica que por la teoría, por solucionar problemas concretos que por reflexionar sobre ellos. En este sentido hay que decir que la bioética, sobre todo la norteamericana, ha hecho gala de un gran pragmatismo (Gracia 2007).

Y esto apunta asimismo a otra cuestión importante: la impronta norteamericana que, especialmente en las últimas décadas del siglo XX, ha tenido la configuración de la autonomía en bioética. “La bioética es un producto típico de la cultura norteamericana”, ha afirmado acertadamente Diego Gracia (extraído de Simón y Barrio 1995, 584). El papel hegemónico que esta nación ha tenido en Occidente en todos los órdenes de la vida —económico, político, industrial, científico o tecnológico, etc.— a partir del final de la segunda guerra mundial se ha producido también en la medicina y la bioética occidentales. Y la manera en que en este país se conceptualizó la autonomía fue, al menos en esos primeros años, importada por otros países (como es el caso de España, trasfondo histórico que hemos estudiado en el capítulo dos). Un hecho que ha sido decisivo es que este país ha sido de los primeros que ha tenido que afrontar el problema que surge cuando un mismo hecho tiene que ser enjuiciado éticamente por varias personas con credos morales diferentes. Ya hemos analizado dos de las propuestas bioéticas americanas más relevantes (la de Beauchamp y Childress y la de Engelhardt), en las cuales se tiene muy presente este fenómeno del pluralismo. Por ello, la bioética norteamericana es la respuesta al reto planteado por la convivencia en un mismo centro sanitario de médicos, enfermeras y pacientes con convicciones éticas absolutamente dispares. Esta disciplina es, por lo tanto, el intento de articular soluciones a los dilemas éticos que puedan resultar mínimamente satisfactorias para todos los implicados (Simón y Barrio 1995). Y este ambiente de pragmatismo y respeto a la pluralidad moral y religiosa ha impregnado claramente las distintas articulaciones de la autonomía que se han propuesto dentro del ámbito biomédico. Ahora bien, como señalan Simón y Barrio (1995, 584-585), la hegemonía norteamericana en este campo tiene, lógicamente, sus ventajas y sus inconvenientes. La mentalidad



utilitarista, pragmática e individualista que respira su bioética en la mayor parte de las ocasiones no siempre es trasplantable a Europa, donde las tradiciones intelectuales judeocristiana e ilustrada aún tienen mucho peso. El contexto histórico y cultural —por el influjo aún perceptible de la herencia grecorromana, de la cultura medieval y renacentista, de las guerras de religión, y de las dos guerras mundiales— es también radicalmente diferente. Por eso hay que señalar el esfuerzo que algunos países europeos y afines están haciendo por reelaborar muchas de las aportaciones norteamericanas —siempre cruciales— a la luz de otros presupuestos.

Entre las distintas alternativas que en los últimos años se están ofreciendo en Europa, una de las que más interesante resulta es la propuesta de unos “Principios de la Bioética Europea” elaborada a partir del Proyecto BIOMED II titulado *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, y llevado a cabo por un conjunto de expertos de diversas disciplinas y países europeos. El trabajo se publica de la mano de J. D. Rendtorff y P. Kemp en el año 2000 ([Rendtorff y Kemp 2000](#)) y supone una alternativa al clásico enfoque de los principios de la bioética propuestos por Beauchamp y Childress, enfoque que a su entender ha sido ampliamente aceptado no solamente en EE.UU. sino también —en cierta medida— en los países europeos, donde se ha convertido en la base de muchas investigaciones en materia de bioética. Como ya se sabe, aunque Beauchamp y Childress consideran que los cuatro principios deben tener igual peso, Rendtorff y Kemp estiman que en la práctica se ha impuesto la tendencia a considerar la autonomía como el principio rector en materia de protección de la persona humana, olvidando otras dimensiones de la protección de los seres humanos que son particularmente importantes en bioética y bioderecho. De ahí que el proyecto BIOMED II introduzca otros tres principios complementarios al de la autonomía: la dignidad, la integridad y la vulnerabilidad. Juntos, estos principios enfatizan valores y perspectivas más centrados en una reflexión sobre la fragilidad del ser humano y la necesidad de su protección, que en la defensa de unos derechos individuales. Expresan el deseo de abordar y atender la realidad fenomenológica concreta de la vida humana, esto es, intentan comprender éticamente a la persona humana en su vida cotidiana. Al tener cierta conexión lógica todos los principios entre sí, forman un entramado sólido y coherente que permite

abrir un interesante espacio de reflexión sobre lo humano ([Rendtorff 2002](#)).

En su aspecto legal, estos cuatro principios éticos básicos pueden ser vistos como expresiones de importantes dimensiones de la “cultura legal europea” ([Rendtorff 2002, 238](#)). Así, los principios se basan en gran medida en una concepción humanista de la persona, algo que tiene gran importancia en el humanismo de la filosofía mediterránea. Pero también recogen la gran estima que en los países del norte de Europa se tiene a la libertad del individuo. En definitiva, los cuatro principios pueden ser vistos como una expresión de la tradición humanista europea de dar un alto valor tanto a los seres humanos individuales como a su desarrollo y su bienestar en la sociedad ([Rendtorff 2002](#)).

En este contexto introduce el proyecto BIOMED II su comprensión de la autonomía, en la cual ganan peso los aspectos subjetivos, relacionales y naturalizados con respecto a concepciones como las de Beauchamp y Childress. Aquí se concibe la autonomía no sólo en el sentido liberal o libertario de «permiso» o consentimiento del individuo afectado para realizar o no un tratamiento o experimentación, sino sobre todo como una «capacidad» basada en la subjetividad individual, que se desplegaría en cinco cualidades: 1) la capacidad de crear ideas y objetivos para la vida, 2) la capacidad de visión moral, «autolegislación» y privacidad, 3) la capacidad de decidir racionalmente y actuar sin coerción, 4) la capacidad de compromiso político y responsabilidad personal, y 5) la capacidad del consentimiento informado frente a actuaciones y experimentaciones médicas ([Rendtorff y Kemp 2000, 25](#)). De todos modos, el informe publicado por estos dos autores continúa señalando que la autonomía constituye sobre todo un ideal, a causa de las limitaciones estructurales propias de la fragilidad humana y su dependencia de factores biológicos, psicológicos, materiales, sociales y políticos. La autonomía, ligada a los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad, no es sólo una cuestión de protección de las personas que no pueden actuar autónomamente o de respeto hacia aquéllas que eventualmente sí pueden hacerlo, sino una constatación de la naturaleza vulnerable de la existencia humana. Además de presuponer y necesitar un respaldo cultural e institucional, la autonomía no puede ser abstraída de la frágil y vulnerable condición humana y de la existencia de la

persona como un sujeto situado en un contexto biológico y social determinado ([Rendtorff y Kemp 2000](#)).

Este tipo de afirmaciones pueden a mi entender ser trasladables a cualquier ámbito de la vida humana donde la autonomía juega un rol importante. Pero como tendremos ocasión de ver en la siguiente sección, se tornan especialmente valiosas en un contexto como el clínico o el asistencial, dominado por la enfermedad, la discapacidad y la dependencia.

#### **4.4. El concepto de autonomía en ética biomédica**

La discusión sobre la autonomía del paciente ha sido crucial en el desarrollo de la bioética. No obstante, a menudo puede parecer extraña, demasiado abstracta y escasamente útil en la práctica para muchos profesionales de la salud en su trabajo diario:

Es medianoche en la sala de urgencias de un hospital. Cuatro celadores trasladan un paciente. Está enfadado y muestra una actitud agresiva, grita obscenidades y se resiste vigorosamente. Hace saber que se siente como un prisionero en una cárcel local y que los celadores son sus carceleros. Uno de ellos afirma que se ha estado comportando de manera irracional y que necesita atención médica. Cuando le atienden, sin embargo, el paciente se vuelve incluso más hostil y se niega a cooperar de modo alguno [...]

Sala de urgencias de nuevo, algo más tarde. El paciente es un hombre de mediana edad que no habla inglés, rodeado por una familia numerosa y preocupada. Se queja, alta y repetidamente, de dolor abdominal. Sin embargo, se niega a permitir que nadie toque su abdomen con el fin de realizar un examen físico apropiado, pues lo considera claramente innecesario ([Komesaroff 2008, 20-21](#)).

Según Komesaroff ([2008, 20](#)), estas dos situaciones hipotéticas serían abordadas de distinta manera por un especialista en bioética y por un clínico. Para el primero, las cuestiones éticas claves serían tales como ¿en qué grado es autónomo el paciente?, ¿está el paciente ejerciendo legítimamente su autonomía al rechazar que le examinen? En caso afirmativo, habría poco más que decir. Para el segundo, en cambio, el problema también sería ético, pero de otra clase. Desde el punto de vista

clínico, la cuestión no se formularía tanto en términos de autonomía como prácticamente, en la manera más apropiada de abordar al paciente, de establecer una comunicación con él. En definitiva, de *ganarse su confianza*, de dialogar con él en el contexto particular de la clínica. Para Komesaroff, buena parte de las discusiones éticas de la bioética están alejadas de las preocupaciones reales de doctores y pacientes. Sirven de poca ayuda para abordar adecuadamente la toma de decisiones diarias en medicina. Esta distancia entre los especialistas en bioética y la práctica cotidiana de los profesionales sanitarios lleva a Dan Sokol (2012, e5802) a afirmar que en muchos hospitales la bioética se percibe como algo intimidatorio, como una especie de “policía ética”. Alejados de la interacción real entre profesionales y usuarios de los servicios de salud, los especialistas en bioética pueden incurrir en actitudes desinformadas o incluso paternalistas.

Aunque ese carácter intimidatorio de la bioética parece reflejar un fenómeno real, un cierto clima de desconfianza entre especialistas, académicos, científicos, profesionales, pacientes y sujetos de investigación (ya señalado en páginas anteriores a través del trabajo de Onora O’Neill), hay que señalar que Komesaroff y Sokol hablan de bioética para referirse sólo a una parte de ésta, la ética asistencial; otros ámbitos bioéticos, como la ética ambiental o la de la investigación biomédica, podrían presentar distintas características.<sup>116</sup> Y este es un aspecto que debemos abordar a continuación. Hasta ahora hemos hablado de la noción de autonomía predominante en bioética, y aunque lo hemos hecho con numerosas referencias al ámbito asistencial o clínico, lo cierto es que no hemos hecho una distinción clara entre sus distintos ámbitos de actuación, en donde la autonomía presentará con toda seguridad distintos rasgos y presupuestos. Ha llegado pues el momento de concretar un poco más y empezar a adentrarnos en el ámbito bioético que aquí más nos interesa, la ética asistencial.

---

**116)** Ciertamente es que los ejemplos propuestos por Komesaroff muestran el rasgo sustancial de la práctica clínica (trato con personas que se encuentran en una situación delicada y vulnerable) y evidencian los problemas que surgen al abordarlo con ciertas concepciones de la autonomía (en especial, la estándar o principialista) fuertemente influenciadas por construcciones jurídico-filosóficas diseñadas para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida.

En su más de medio siglo de andadura, la bioética ha crecido tanto que resulta difícil elaborar una taxonomía de sus diferentes ramas o subdisciplinas. Toda clasificación comporta un cierto grado de arbitrariedad y simplificación, pero a efectos clarificadores y metodológicos, y en coherencia con lo expuesto en el segundo capítulo, podemos dividir la bioética en dos grandes grupos: la bioética ambiental y la biomédica:<sup>117</sup>

1. *Ética ambiental*. También llamada, aunque no sin matices distintivos, *ética ecológica* o *ética global* (Potter 1988). Se preocupa por el impacto que la actividad humana y su desarrollo científico y tecnológico tienen en el planeta y en la vida en general, afrontando cuestiones como la contaminación, el cambio climático, el problema de la masificación demográfica o la amenaza a la biodiversidad y a las generaciones futuras. En ella se podrían englobar las siguientes ramas:

1.1. *Ética de los animales*. También denominada *zoo-ética*, intenta pensar y justificar la relación ética existente entre los humanos y los animales, esclareciendo los deberes y prohibiciones de los primeros y el estatus moral y jurídico de los segundos. En el plano más práctico, se ocupa de los problemas éticos que surgen en la investigación con animales así como del trato que se les brinda a los que están en cautiverio (granjas, zoológicos), a los domesticados y a los que viven en libertad.

1.2. *Ética de los alimentos*. Reflexiona sobre los aspectos éticos implicados en la producción y distribución de alimentos, siendo alguna de sus preocupaciones el hambre, la agricultura sostenible, los animales de granja, la seguridad de los alimentos, los organismos modificados genéticamente y el marketing de alimentos.

1.3. *Gen-ética*. Abarca los problemas éticos relacionados con la manipulación genética, por un lado, y con el acceso a la información y el control de la dotación genética, por otro. Cabe

---

<sup>117</sup> Véase sobre todo la nota al pie 26 (págs. 47-49), donde hago referencia al «nacimiento bilocado» [*bilocated birth*] que tuvo la bioética para Warren T. Reich (1994; 1995). Por una parte se encontraría la ética de corte ambiental o global que propuso Potter, y de otro la biomédica de Hellegers y colaboradores.

aquí una importante distinción entre los problemas relacionados con la manipulación genética de plantas y animales y la realizada con seres humanos. Dentro de este último grupo destaca la ética de la reproducción humana, que aborda cuestiones éticamente muy controvertidas como las nuevas técnicas de reproducción asistida, el alquiler de úteros, los niños a la carta, el estatus del embrión, etc.

2. *Ética biomédica*. También llamada *ética de la medicina y la enfermería*, abarca los problemas éticos relacionados con la investigación clínica, la práctica asistencial y la medicina en general. Esta ética contiene a su vez dos ramas:

2.1. *Ética de la investigación biomédica*. Estudia las dimensiones morales del proceso de investigación, experimentación y aplicación de descubrimientos médicos en seres humanos. Reflexiona sobre las funciones de la ciencia y la técnica y busca establecer los principios éticos que salvaguarden la dignidad de las personas afectas directamente por las experimentaciones, siendo el consentimiento informado de los participantes elemento esencial en este proceso.

2.2. *Ética asistencial*. Se ocupa de los problemas éticos que se desprenden de las relaciones de cuidado, cura y asistencia en los diversos centros (socio) sanitarios. Intenta explicitar el conjunto de principios, reglas y valores éticos que han de inspirar y guiar la conducta de los profesionales de la salud, con el objeto de mejorar la calidad en la atención a personas enfermas, discapacitadas, dependientes, etc. Se divide a su vez en *ética clínica* y *ética sociosanitaria*. La *ética clínica*, cuyos orígenes se remontan a la Antigüedad, se centra sobre todo en la dimensión moral del ejercicio profesional de la medicina y la enfermería, teniendo como núcleo ético la relación interpersonal entre personal sanitario y paciente y las decisiones que se producen en su seno. La *ética sociosanitaria*, por su parte, encuadra los problemas sanitarios en un marco más amplio que la estricta relación médico-enfermo: la relación entre las instituciones y organizaciones sanitarias con modelos sociales y políticos normativos. Viene a ser una parte de lo que hace algunas décadas se denominaba «ética social», y hoy

«ética de la empresa». A diferencia del carácter interpersonal propio de la ética clínica, la ética sociosanitaria se sitúa en un marco político, organizativo y estructural desde donde, con criterios sobre todo de justicia, se han de gestionar los recursos técnicos, terapéuticos, hospitalarios y farmacéuticos existentes en una determinada comunidad, aspecto éste cada vez más debatido en el seno de los Comités de Ética Asistencial (Siurana 2004; Bonete 2005).

#### **4.4.1. Autonomía en ética clínica**

Durante los primeros años, como ya se ha dicho, la bioética vino a identificarse, y a reducirse a, lo que en realidad no era sino una parte de ella, lo que aquí estamos llamando ética biomédica. Lo que ha dominado el campo de la bioética ha sido el estudio de las repercusiones morales de la creciente capacidad de la medicina y la investigación científica para influir en la salud y la enfermedad, en la vida y la muerte de las personas. La primera generación de bioéticos se ocupó más de estos problemas éticos planteados por el nivel micro, como la protección de los sujetos humanos en la investigación y los derechos del paciente, que de las cuestiones macro, como la justicia social. Dentro de la ética biomédica, la ética clínica versaría sobre el entramado de relaciones humanas y decisiones clínicas que se articula en torno al paciente o usuario, y en las que junto con él participan fundamentalmente los profesionales sanitarios y sus familias. Se trataría por tanto de un campo de análisis «micro», muy centrado en lo relacional y en la toma de decisiones clínicas concretas con repercusión inmediata en la salud o la vida del paciente, y con una orientación fuertemente contextual y casuística (Simón 2002a). En un trabajo posterior, Pablo Simón (2005, 41-43) señala que la bioética clínica, tal y como se ha desarrollado inicialmente en Estados Unidos, y luego en el mundo entero, tiende a centrarse en los problemas éticos derivados de la relación médico paciente, desde una perspectiva concreta, individual, digamos privada y casuística. Así, los conflictos éticos de los que se ocupa tienen siempre nombres y apellidos; se trata del enfermo tal, que tiene un determinado problema de salud en el que interviene el profesional cual, etc. Por eso el paradigma de la bioética

clínica es el «caso clínico», y el instrumento o mecanismo preferido para abordarlo, el Comité de Ética Asistencial. <sup>118</sup>

Pero aún debemos articular otra distinción dentro de la ética clínica. Tiene que ver con la diferencia entre contextos graves o de medicina terciaria y contextos crónicos o de cuidados a largo plazo, propios de la medicina primaria. Trabajar esta distinción se torna imprescindible, puesto que, debido a las características propias de cada actividad, el modelo resultante de la autonomía del paciente más adecuado para cada una de ellas será asimismo diferente. No en vano, la atención integral de los pacientes con enfermedades crónicas es uno de los mayores retos de los sistemas sanitarios modernos. Se calcula que en los países desarrollados, donde la estimación de vida ha aumentado notablemente en las últimas décadas, aproximadamente el 76% de los

---

**118)** Sin embargo, añade Simón (2005, 42), ya desde el mismo momento de su entrada en escena, “los Comités de Ética en los hospitales norteamericanos comenzaron a encontrarse con que, al analizar los problemas éticos de los casos clínicos, había cuestiones que desbordaban ampliamente el ámbito privado del caso concreto y se internaban en el terreno de la organización y el funcionamiento del servicio o centro sanitario.” Ello ha supuesto que los Comités de Ética hayan ampliado de forma progresiva sus funciones, abarcando cuestiones tanto del ámbito «microético», propias de la ética clínica, como «mesoéticas», propias de la ética de las organizaciones sanitarias. Simón (2002a) ha denominado “el segundo estadio de desarrollo de la bioética” a este salto cualitativo en las funciones de los Comités de Ética Asistencial. Todo ello ha supuesto que, desde mediados de los años ochenta, las fronteras entre lo clínico y profesional por un lado y lo organizativo, administrativo y gerencial, por el otro, empezaran a estar, de forma progresiva, cada vez más difuminadas. Por tanto, los planteamientos «microéticos» y privados, típicos de la bioética clínica, están cada vez más necesitados de su complementación con análisis «mesoéticos» y organizacionales. Y más si cabe en un sistema sanitario en continuo proceso de transformación, en el que los servicios se han ido ampliando hasta cubrir necesidades tradicionalmente abordadas desde el trabajo social. Por así decir, podemos hablar de una ética clínica en expansión, que pasa a ser una ética sociosanitaria. El centro de salud pasa a convertirse en un «centro sociosanitario», ya que muchas de las patologías que se atienden en él se acompañan de problemas de naturaleza más social, relacionados con situaciones de vulnerabilidad y dependencia. Esto es en parte así porque el envejecimiento de la población ha traído consigo un aumento de las enfermedades crónicas y las patologías asociadas con 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 aún predomina el modelo de hospital de alta tecnología implantado desde los años sesenta, en el que se echa en falta «una aproximación más cercana a las necesidades de salud y sociales de los pacientes» (Casado 2008a, 156).



pacientes que acuden a los centros de salud y el 60% de todas las muertes se producen en personas con dolencias crónicas. En la Comunidad Autónoma Vasca (CAV), por ejemplo, las enfermedades crónicas representan el patrón epidemiológico dominante. Se estima que actualmente suponen el 80% de las interacciones con el Sistema Sanitario vasco y consumen más del 77% del gasto sanitario ([Gobierno Vasco 2010, 23](#)). El envejecimiento de la población es una de las principales causas del aumento de las enfermedades crónicas, pero no la única, ya que tres de cada cuatro enfermos atendidos en un centro de salud sufren varias patologías ([Girona 2007](#)).<sup>119</sup>

La importancia creciente a nivel mundial que están adquiriendo las dimensiones éticas de la cronicidad y su atención tendría que haber despertado un interés en el campo de la bioética, pero esto por lo general no ha sido así. En “Ethical Challenges of Chronic Illness”, un suplemento especial publicado en el Hastings Center en 1988, Bruce Jennings, Daniel Callahan y Arthur Caplan ([1988, 1](#)) observaban que “las dimensiones éticas de la enfermedades crónicas y de su cuidado han sido temas relativamente descuidados en el ámbito global de la bioética”. Ofrecían dos posibles explicaciones de esta carencia: la prevalencia de una «perspectiva moral individualista» en buena parte del discurso bioético basado en la autonomía, y el predominio de un «modelo médico» a la hora de tratar la enfermedad, con un cuidado demasiado centrado en lo curativo. Estas dos circunstancias estaban en la base de lo que llamaban «el paradigma de la autonomía» en bioética ([Jennings et al. 1988, 3-4](#)). El informe, resultado de un trabajo de tres años, resaltaba

---

**119)** A pesar de ello, la atención al paciente crónico es todavía manifiestamente mejorable por distintas razones: se trata con enfermedades en vez de con personas, se enfoca la cuestión prácticamente en las personas ancianas, cuando es algo que atañe a toda la población, los profesionales no están formados en ello, sólo una minoría de centros aplican estrategias de atención a enfermos crónicos, etc. ([Gervas 2010](#)). Carmen Girona ([2007](#)) ha resumido esta problemática de forma muy concisa: tratamos «enfermos crónicos en hospitales de agudos»: “[O]rientados principalmente a atender procesos agudos, los hospitales y servicios sanitarios no acaban de adaptarse al nuevo perfil de paciente con una o varias patologías de larga evolución. Los enfermos crónicos se sienten desatendidos. No hay comunicación entre la asistencia primaria y hospitalaria, incluso en los propios hospitales no hay coordinación entre los diferentes servicios que le atienden y con frecuencia es el propio enfermo el mensajero de los detalles de su historia clínica entre diferentes niveles asistenciales”.

los importantes retos éticos que plantea la enfermedad crónica a la bioética y a la atención sanitaria institucionalizada:

[L]a enfermedad crónica plantea un desafío a nuestra comprensión de los fines de la medicina, a la naturaleza de la relación médico-paciente y a las normas y principios éticos que gobiernan la toma de decisiones en la asistencia sanitaria. La enfermedad crónica desafía los límites morales normales del cuidado y las expectativas convencionales acerca de los deberes de la familia en relación con las obligaciones sociales del estado. La enfermedad crónica desafía nuestra comprensión de la justicia social y de la comunidad, ya que estos ideales se ven reflejados en la manera en que la sociedad responde ante los diferentes tipos de atención sanitaria y las diversas necesidades de los servicios sociales (Jennings et al. 1988, 4).<sup>120</sup>

Independientemente de la enfermedad concreta, los factores más importantes en las intervenciones en procesos crónicos son diferentes de aquellos en intervenciones con enfermos agudos:

- 1) Requieren un diagnóstico sobre el individuo en su conjunto incluyendo su situación social y su función frente a un diagnóstico tradicionalmente centrado en la enfermedad y los síntomas agudos.
- 2) Tienen mayor importancia las intervenciones proactivas, preventivas (primaria y secundaria) y rehabilitatorias frente a un enfoque típicamente curativo en la enfermedad aguda.

---

**120)** Con esta llamada de atención, los autores esperaban que los especialistas en bioética prestaran más atención a todo lo concerniente a este asunto, pero al parecer no tuvieron mucho éxito. Más de dos décadas después, en el año 2010, la revista *Bioethics* lanzó un «call for papers» sobre cronicidad, en el cual se identificaban más de diez cuestiones y problemas éticos que la cuestión de la enfermedad crónica generaba a la bioética, y se animaba a los especialistas a discutirlos en un número especial de la revista. “Dada la enorme atención que se ponía a las enfermedades crónicas no contagiosas en la literatura clínica y en el dominio de la política sanitaria” —señalaban dos años después los promotores de la iniciativa en la editorial—, “esperábamos ser inundados con aportaciones de la comunidad bioética”. Sólo cinco propuestas fueron enviadas para esta cuestión, hecho que ha supuesto la tasa más baja de participación de la historia reciente de la revista. Esto hizo que los autores (Gibson y Upshur 2012) dieran este título al editorial que daba paso al número especial sobre cronicidad: “Ethics and Chronic Disease: Where are the Bioethicists?”

- 3) El paciente y el cuidador juegan un rol mucho más importante en el éxito de la intervención con necesidad de adherencia en periodos largos y cambios de estilos de vida frente a un rol tradicionalmente pasivo en el que reciben cuidados.
- 4) Necesitan una atención coordinada con «visión individuo» de todos los niveles de atención (primaria, especializada, media estancia, salud mental, emergencias, servicios sociales, salud laboral, etc.) a lo largo del continuo de la enfermedad frente a una actuación rápida y especializada de un número limitado de departamentos concretos.
- 5) Cobran mayor importancia las necesidades y prioridades de cada paciente (médicas pero también emocionales, sociales, materiales, e incluso espirituales) dado que en muchas ocasiones son intervenciones continuas durante el resto de la vida del individuo frente a una intervención puntual con un impacto limitado sobre la calidad de vida a medio plazo del individuo ([Gobierno Vasco 2010, 14](#)).

Estas diferencias en el enfoque de las intervenciones hacen que el fenómeno de la cronicidad requiera un modelo de atención diferente al típicamente utilizado para agudos. También son distintos los problemas éticos que generan y las estrategias con las que afrontarlos. Esta cuestión ya fue identificada por el médico y filósofo Howard Brody ([2003, 262-272](#)), quien considera que hay dos tipos de ética médica, que él denomina ética relacional y ética decisoria, cada una de las cuales se corresponde con uno de los dos niveles fundamentales de la asistencia sanitaria, el primario o propio del trabajo en la comunidad y el terciario o específico de la práctica hospitalaria. Si aquél se caracteriza por ser predominantemente preventivo, éste es casi en su totalidad curativo. De ahí que los problemas éticos sean distintos. En la medicina curativa las cuestiones morales que se plantean tienen que ver prácticamente siempre con la toma urgente de decisiones diagnósticas o terapéuticas. Tal es la razón de que en ese ámbito el enfoque deba ser preponderantemente decisorio. En la medicina de comunidad, por el contrario, las cuestiones éticas que se plantean tienen un carácter mucho más cotidiano, lo que las hace perder en dramatismo y urgencia, pero ganar en profundidad. Ahí es donde se fraguan los hábitos y las actitudes

que van a guiar a los seres humanos a todo lo largo de su vida. En este campo los procedimientos éticos no tienen que ser básicamente decisorios, dice Brody, sino relacionales. Entre uno y otro hay la misma diferencia que entre la curación y la prevención (extraído de [Gracia 2007, 53-55](#)).

La ética decisoria se centra en casos inusuales y dramáticos de los hospitales y de prácticas altamente especializadas y desatiende las situaciones más triviales y mundanas que surgen en los escenarios de la atención primaria. En estos casos decisorios es más probable que pacientes, familiares y profesionales se muevan en un mundo burocrático en el cual una ética principialista parece la más apropiada y una ética altamente personalizada parece fuera de lugar. Las pacientes se sienten altamente vulnerables y menos capaces de considerar sus valores personales en la toma de decisiones disponible. Pueden estar aisladas de sus familias y su círculo social habitual. Pacientes y cuidadores tienen por lo general poca, si alguna, historia precedente unos con otros y no esperan encontrarse de nuevo una vez que el problema médico actual haya sido tratado. El escenario del cuidado primario, por el contrario, al menos mantiene la posibilidad de otro estilo de interacción entre profesionales y pacientes. Aunque según Brody no es conveniente idealizar o romantizar la atención primaria, en ella los pacientes esperan que los primeros aborden su problema de modo extenso y competente. Buscan iniciar una relación terapéutica duradera en el tiempo con el mismo profesional, y esperan de éste que les recuerde como persona y muestre un interés en su caso. También del lado de los médicos la definición de atención primaria establece la importancia de la relación misma. Es también usual para los practicantes en este ámbito adherirse a un modelo biopsicosocial, tratando al paciente dentro de su contexto familiar y comunitario y abordando lo psicosocial además de las estrictas cuestiones médicas. Esto es, abordando el problema inmediato del paciente sólo como una parte de una agenda más amplia de tareas ([Brody 2003, 262-263](#)).

De ahí que tampoco el tema de la autonomía tenga el mismo contenido en la medicina primaria que en la terciaria. En esta última todo se reduce, a la postre, al rito del consentimiento informado. En la otra, por el contrario, la información es un largo proceso de muchas sesiones, probablemente de meses y años, y tiene un carácter básicamente

educativo. Así, una diferencia entre las dos éticas incluye pacientes que muestran sólo una autonomía parcial o muestran escasa motivación para participar en una elección plenamente autónoma. En la ética decisoria, la autonomía limitada, si está presente, debe ser tomada como un hecho dado. El consentimiento informado requiere darle al paciente competente la oportunidad de obtener una información completa y un libre consentimiento, independientemente de si el paciente hace provecho de dicha oportunidad. Los juicios sobre la autonomía del paciente dentro de la ética decisoria suelen asumir un carácter de todo-o-nada. Pero en la ética relacional, la autonomía reducida a menudo representa un punto entre un continuo en el tiempo, es un elemento más, y tal vez no el más importante, en el proceso continuado en el tiempo. Por eso, la cuestión “¿qué puedo hacer para mejorar o aumentar la autonomía del paciente en el futuro?” se vuelve tan importante como “¿de qué grado de elección autónoma es capaz este paciente con respecto a esta urgente decisión médica?” (Brody 2003, 263). El principio moral de respeto a la autonomía puede hacer que el médico terciario se pregunte sólo esta última cuestión; el médico primario que toma seriamente este principio moral tendrá que preguntar(se) ambas cuestiones.

Del mismo modo, la tensión antes comentada entre el respeto a la autonomía y el trato paternalista adquiere otra tonalidad dependiendo del contexto (decisorio o relacional) en el que se atiende al paciente. Según Brody (2003, 263-265), una debilidad de muchos enfoques de la autonomía que caracterizó a la ética médica durante años fue la asunción de que el peor enemigo de la autonomía del paciente era el médico paternalista que dejaba todas las oportunidades efectivas de toma de decisiones fuera del alcance del paciente. Si uno señala el paternalismo médico como la gran amenaza a la autonomía del paciente, tenderá a equiparar cualquier ejercicio del poder médico con la correspondiente reducción de la libertad y el bienestar del paciente. Esta asunción armonizaba bien con algunos orígenes históricos del interés renovado de la ética médica como disciplina, surgido en buena medida por los movimientos por los derechos civiles y los derechos del consumidor de los años sesenta. Esto sin embargo tendía a ignorar la posibilidad de que a menudo la enfermedad es en sí misma una fuente de disminución de la autonomía y que el médico debería activamente unir fuerzas con el paciente para proteger su autonomía contra la

vulnerabilidad impuesta por la enfermedad. La visión de los derechos del consumidor aplicada a la autonomía del paciente parecía a menudo requerir del médico que adoptase el papel pasivo del proveedor de información técnica y neutral, porque situarse más allá de eso vendría probablemente a influir demasiado en una paciente vulnerable para que estuviera de acuerdo con el doctor. Un enfoque más sofisticado (aunque no necesariamente menos intolerante con un paternalismo médico en forma de engaño, manipulación y coerción) requiere del médico un papel mucho más activo. El médico debe trabajar con la paciente para identificar los factores que podrían reducir la autonomía e intentar con el tiempo modificarlos o eliminarlos.

En realidad, limitar el papel del médico a un rol pasivo de informar al paciente en términos de valores neutros sin expresar ninguna preferencia tiende realmente a producir una concepción anémica e inadecuada de la autonomía. La persona con un sentido robusto de la autonomía se da cuenta de que la mejor manera de reconocer como realmente propias sus decisiones y asumir plena responsabilidad por ellas es cuando la toma de decisiones viene precedida por un proceso de diálogo social en el cual se barajan y ponen a prueba varias posibilidades y se intercambian ideas con los más propensos a ayudarnos.

Por otro lado, al describir los enfoques naturalistas en torno a la autonomía defendíamos que cuando dos agentes interactúan entre sí, esa propia dinámica interactiva cobra asimismo una cierta autonomía, la cual es percibida como heteronomía por los participantes. Durante el proceso interactivo, los sistemas independientes construyen un entendimiento mutuo a través de una búsqueda de sentido en participación [*participatory sense-making*], siendo la autonomía el resultado de las relaciones mutuas entre esos sistemas independientes. Aplicando esta tesis al ámbito ético y afectivo, Colombetti y Torrance (2009) consideran que el juicio ético sobre una situación dada depende de la toma de decisiones de sus participantes, pero también de su interacción mutua. El significado de la situación emerge de la participación y es intrínsecamente emocional. Esto lleva a pensar que la autonomía del paciente no es una prioridad anterior al sujeto como paciente, sino que surge a consecuencia de la nueva identidad que asume como paciente a partir de la interacción con los profesionales sanitarios. Ese acoplamiento es bidireccional: la conducta de médicos y

pacientes es interdependiente. Ambos están comprometidos en una tarea conjunta. La relación puede no ser simétrica, pues el paciente sufre, pero el empeño del profesional por curarle afirma de hecho un intercambio igualitario entre yoes plenos. El éxito del cuidador dependerá de la recuperación del verdadero yo del paciente. De esta manera, la tarea de una ética médica centrada en el encuentro asistencial realiza tanto al paciente como al cuidador (Tauber 2011, 168). Por decirlo de otro modo, la autonomía en la relación clínica siempre se ejerce con y para los demás, porque “el buen cuidado es el producto de un diálogo” (Nys et al. 2007, 15).

#### **4.4.2. Autonomía en ética de la investigación biomédica**

A lo largo de este capítulo hemos intentado mostrar que no hay manera de escapar de la interdependencia en las relaciones asistenciales y de cuidado. Pero hay otra gran área dentro de la ética biomédica en la que la autonomía no se concibe relacionamente, sino de una manera más puntual y formal. Nos referimos, naturalmente, a la ética de la investigación biomédica.<sup>121</sup> En apoyo de esta hipótesis se puede aducir que, en general, las investigadoras tienen una relación con los sujetos de investigación que es notablemente menos personal que la que mantienen paciente y profesional sanitaria. Consideremos por ejemplo *Confesiones de un médico*, libro donde Tauber (2011) recoge un conjunto de recuerdos, algunos muy lejanos en el tiempo, que han persistido porque la relación con sus pacientes es esencial para la autocomprensión moral de cualquier médico. No conocemos nada equivalente en la literatura sobre ética de la investigación, que es mucho menos narrativa, y donde los mecanismos de supervisión y consultoría están más profesionalizados. No es que la ética de la investigación sea más importante que la asistencial, pero los agentes involucrados son de escala mayor: en lugar de pacientes individuales y profesionales sanitarios, grupos de pacientes y profesionales, compañías farmacéuticas, órganos de gestión y promoción de la investigación, etc.

---

<sup>121</sup> Muchos pasajes de esta sección han sido publicados con anterioridad (véase Arrieta 2014 o Arrieta y Casado 2014).

Ese carácter personal del trabajo, junto con la diferencia de escala entre la tarea asistencial y la de investigación, provoca diferencias en la percepción de las cuestiones éticas que sobrevienen al desempeño diario de estas profesiones. En el año 2007 se llevó a cabo en Dinamarca una investigación empírica entre médicos de oncología y biólogos moleculares daneses con el fin de atestiguar si experimentaban de la misma manera el principio de respeto por la autonomía en su trabajo cotidiano (Ebbesen y Pedersen 2008). Los resultados mostraron en primer lugar que, en general, los médicos de oncología, que atienden a pacientes que sufren gravemente de cáncer, experimentan que las cuestiones éticas tienen gran presencia en su trabajo (cómo tratar a los pacientes, la naturaleza del consentimiento informado, análisis de riesgos y beneficios, consideraciones de justicia, etc.). Los biólogos moleculares, por el contrario, no sienten que su trabajo (realizan investigación básica, aunque utilizan material humano como ADN y cultivos celulares) cause problemas éticos relevantes, siempre y cuando una hoja de consentimiento informado esté disponible para el sujeto de investigación del cual se toman las muestras.

El estudio revela que los médicos oncológicos experimentan el principio de respeto a la autonomía como una obligación positiva, donde el médico en diálogo con el paciente debe realizar un pronóstico médico basado en las ideas y los deseos del paciente, la comprensión y el respeto mutuos, y asegurándose de que el paciente entiende la información proporcionada con el fin de fomentar la adopción de decisiones autónomas. Abordan incluso ocasiones en las que el principio de respeto a la autonomía no es aplicable debido a la difícil situación en la que se encuentra el paciente. En cambio, los biólogos moleculares consideran el principio de respeto a la autonomía como una obligación negativa, esto es, como la obligación de no controlar ni limitar las acciones autónomas de las personas, por lo que basta con respetar el derecho al consentimiento informado de los pacientes o sujetos de investigación.

Este estudio nos da pie a conjeturar que, por lo general, desde el terreno de la ética de la investigación se plantea la autonomía de una manera mucho menos interactiva y sustancial que en el terreno asistencial. Ahora bien, y tal y como señalan Marijuán y Etxeberria (2014), en ambos terrenos —el asistencial y el investigador— hay



similitudes en cuanto a la autonomía, pero también una diferencia clara: al contrario que en la práctica asistencial, en ética de la investigación es la propia investigadora la que inicia la relación con el sujeto de investigación. Parece pues sensato esperar de la investigadora un fuerte compromiso con el respeto a la autonomía de la persona a la que ha pedido su colaboración, informándole en todo momento de todos los aspectos relativos a la investigación. Con todo, hay autores que sostienen que para consentir autónomamente a algo no es necesario disponer de una información completa, siempre que los individuos entiendan el carácter general de la propuesta y acepten no disponer de todos los detalles de aquello en lo que están involucrados. Naturalmente, esta situación requiere un mayor nivel de confianza entre los individuos y las instituciones implicadas, y esto no siempre es fácil de lograr (Kaye et al. 2009, 334). En el otro extremo hay autores que dudan de que uno pueda consentir autónomamente a algo y, al mismo tiempo, asumir que no sabe exactamente a qué está consintiendo. Según este concepto sustantivo de autonomía, en oposición a otro meramente formal o procedimental, quien consiente no puede consentir perder el control sobre su participación en una investigación y al mismo tiempo mantener su autonomía (Ursin 2009, 23).

Pero al margen de que optemos por un concepto sustantivo o denso [*thick*], o por otro más formal y tenue [*thin*], lo que resulta bastante claro es que la autonomía es algo más que la capacidad de entrar o salir de un proyecto de investigación por medio de una firma. La autonomía implica toma de decisiones, pero también algo más: la participación continuada en el tiempo y la capacitación activa [*empowerment*] de los pacientes, donantes y otros sujetos que participan en la investigación. Al igual que necesitamos una teoría completa de la autonomía del paciente para el cuidado de la salud (Casado 2009b), necesitamos también una relación completa de la función desempeñada por la autonomía en ética de la investigación.

Como dice MacFarlane (2009), el énfasis que hoy ponemos en los derechos de los sujetos de investigación tiene su raíz en la reacción a los experimentos nazis sobre los judíos y otros grupos. La erosión de la confianza en los profesionales y la creciente burocratización y supervisión de la investigación hace que la ética de la investigación se identifique fundamentalmente con códigos y procedimientos estándar. Un

enfoque más amplio o integral debería proporcionar modelos positivos a los agentes implicados, porque generalmente la ética de la investigación biomédica se enseña a partir de las malas experiencias acaecidas en el siglo XX (Mengele, Tuskegee,...) o incluso el XXI (el caso de los Havasupai). Esto supondría no dejar de lado los aspectos interactivos, tanto entre investigador y sujeto como entre investigadores, pues hoy día prácticamente toda la investigación se hace en equipo.

## 4.5. Recapitulación

En el tercer capítulo proponíamos la hipótesis de que, tanto en la medicina occidental como en la bioética contemporánea, la autonomía ha sido por lo general interpretada en relación con la enfermedad en términos médicos, más que en términos personales o sociales. En este capítulo hemos destacado otros rasgos definitorios de lo que he llamado el concepto estándar de autonomía en bioética, rasgos que fueron introducidos en las primeras décadas de desarrollo de la bioética y principalmente en EE.UU. La idea de autonomía predominante en bioética, con su énfasis en la independencia, la libertad de elección y la ausencia de interferencias externas, se asemeja a la noción de libertad negativa. Esta visión genera múltiples problemas, especialmente en el ámbito clínico, ya que al incidir sobre todo en la defensa de los derechos de los usuarios se descuidan los aspectos subjetivos personales ([Casado y Etxeberria 2014](#)), empequeñeciendo la autonomía a su vertiente legal ([Gracia 2012](#)) y reduciendo su alcance al consentimiento informado ([Nys et al. 2007](#); [Puyol 2012](#)). Al entenderse como poco más que una versión aplicada de la jurisprudencia ([Tauber 2005, 17](#)), el paciente corre el riesgo de convertirse en una “cosa con derechos” forzado a tomar decisiones y abandonado a su autonomía, que además se concibe en oposición a la beneficencia, etc. Basándonos en desarrollos más recientes, hemos ofrecido una serie de alternativas a esta noción de autonomía, más acordes con fenómenos intrínsecos a la condición humana como la vulnerabilidad o la interdependencia.

Pero en este capítulo hemos dado un paso más y hemos intentado extraer los rasgos distintivos del principio de autonomía tanto en ética asistencial como en ética de la investigación biomédica. Por lo general, la

autonomía en ética de la investigación se entiende como un deber negativo, que se satisface con la simple presentación y firma del consentimiento informado por parte de los participantes en una investigación. Aquí la relación entre los agentes es menos personal y se encuentra mucho más estandarizada que en la ética clínica. Hemos ofrecido un estudio que vio la luz en Dinamarca en 2008 y que apoya estas tesis. Sin embargo, a pesar de sus diferencias, la autonomía como se entiende actualmente en ética de la investigación necesita importar algunos de los rasgos principales del principio de autonomía tal como se está articulando actualmente en ética asistencial. A pesar de las muchas barreras existentes entre pacientes, profesionales, científicos o sujetos de investigación, la autonomía en bioética se ejerce siempre con otros, por lo que debe adoptar un carácter más interactivo y relacional.

También hemos señalado ciertos rasgos distintivos dentro de la ética clínica, especialmente los derivados de la atención de la enfermedad aguda propia de la medicina terciaria y los relacionados con la atención de la enfermedad crónica y los cuidados paliativos propios de la atención primaria, bastante descuidados por la bioética durante sus primeros años de desarrollo. En las últimas décadas del siglo XX, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. Todavía a día de hoy, la mayoría de los sistemas sanitarios son de carácter principalmente reactivo, esto es, están pensados y estructurados en base a un patrón epidemiológico centrado mayoritariamente en intervenciones agudas, en el que los pacientes tienen una relación episódica con el sistema sanitario ([Gobierno Vasco 2010, 23](#)). En estas situaciones agudas resulta bastante pertinente concebir la autonomía en términos casi exclusivamente decisorios, con el fin de aceptar o desechar una decisión terapéutica determinada. Esa toma de decisiones se puede plantear de manera semejante a la que habitualmente ejercen las personas sanas y capaces. De ahí que nociones de autonomía como las de Dworkin —no pensadas específicamente para personas enfermas, sino más bien para agentes o ciudadanos normales o sanos—, puedan tener cabida y ser de utilidad. Pero este concepto de autonomía es mucho más deficiente en contextos crónicos y de medicina primaria, donde el estilo de interacción entre profesionales y pacientes ha de ser

notablemente distinto y donde las decisiones concretas son probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. En este ámbito, además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, las circunstancias biopsicosociales del enfermo, su contexto familiar y comunitario, o su propia experiencia subjetiva personal cobran una importancia extraordinaria.

La enfermedad (y el dolor y/o sufrimiento que le acompaña) es la causa eficiente que da inicio a una relación asistencial. La enfermedad trastoca la relación del agente con su propio cuerpo, altera la individualidad y, por tanto, la comprensión y la relevancia que otorgamos a la autonomía. El dolor y el sufrimiento son en sí mismos una fuente de disminución de la capacidad de autogobierno de los individuos. Cuando enfermamos no podemos funcionar normalmente como individuos, puesto que nuestra capacidad de ser un yo corre peligro. Por eso, lo que cuenta como una “acción curativa correcta y buena” (expresión de Pellegrino y Thomasma extraída de [Brody 2003, 270](#)) es fácil de ver cuando una enfermedad puede ser curada o cuando no existe ninguna enfermedad y la paciente simplemente busca seguridad de que esto es así, pero cuando la enfermedad es más o menos crónica no se puede proporcionar una acción curativa correcta y buena sin entender lo que la enfermedad está haciendo a la autoestima de la persona y al contenido o enfoque narrativo de su vida.

El cuidado crónico se asemeja a la tediosa e inacabable actividad de Sísifo. Carece de la visibilidad, la fascinación y la alta tecnología de muchas de las situaciones dramáticas que acontecen en los contextos de atención aguda. Pero los problemas éticos prácticos que surgen en su seno no son menos importantes que los primeros, y los rasgos especiales de la enfermedad crónica la hacen un espacio ideal en el cual explorar algunos de los nuevos enfoques éticos y filosóficos sobre la autonomía. La perspectiva individualista que hay detrás de gran parte del discurso bioético no encaja bien cuando la aplicamos a la enfermedad crónica y al cuidado primario y familiar. Conceptos como derechos de los pacientes o autonomía necesitan ser revisados en este contexto. De hecho, reducir así la autonomía dificulta el trabajo de profesionales y cuidadores e incluso produce en muchos casos un ambiente de desconfianza entre los distintos actores que toman parte en la relación

asistencial. Defiendo que para corregir esa distorsión es necesario recordar la dimensión relacional de la autonomía y considerar las características específicas propias de la actividad asistencial. Apoyándome en buena medida en las tesis de Howard Brody, he defendido que estos dos modelos requieren distintos modos de proceder y que el concepto de autonomía resultante también variará notablemente en uno y otro caso. Para el paciente agudo, parece bastante pertinente un modelo principialista y una autonomía de carácter más decisorio. Para el crónico, por el contrario, es más adecuado un «lenguaje de valores», un modelo de autonomía más narrativo y participativo, y enraizado en las circunstancias fisiológicas y psicológicas concretas de cada paciente, un modelo que, hasta donde yo sé, no está demasiado desarrollado.

Con el paso a la enfermedad crónica la autonomía se ensancha pero también se complejiza. Se vuelve más mundana, se aplica a casos más cotidianos, más extensos en el tiempo y menos extraordinarios y dramáticos. En muchos de estos casos, especialmente en situaciones de enfermedad crónica mortal o degenerativa, la autonomía, si es que la hay, es una autonomía precaria y en recesión, y por lo tanto alejada del carácter de «autonomía sí—autonomía no» con que se presenta en la ética decisoria. Por ello, ya que la autonomía reducida es también autonomía, lo principal en estos casos no será tanto «respetarla» cuanto «promoverla», «restaurarla» o «mantenerla». El trabajo de todos los agentes implicados (enferma, profesionales, familiares, instituciones públicas, etc.) será el de buscar espacios de autonomía que aún estén disponibles o que puedan ser trabajados. Esto requiere ir más allá de la capacidad de tomar decisiones libres y terapéuticamente informadas —*dimensión decisoria*—, y recoger también la capacidad de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar tareas que una mayoría estadística de personas hace (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.) —*dimensión funcional*—, la capacidad por parte de la paciente para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, esto es, la capacidad de cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido —*dimensión ejecutiva*—, el poder del paciente de disponer y controlar la información relativa a su situación del modo que estime conveniente —*dimensión informativa*—, o la capacidad para retener, comprender y comunicar a los demás, de una manera lo

suficientemente coherente y comprensible, los principales aspectos identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida — *dimensión narrativa*—. Distintas dolencias o circunstancias (una lesión medular, una depresión, mal manejo de la información, etc.) conllevarán un menoscabo en una o varias manifestaciones de la autonomía de un individuo, por lo que voy a defender la conveniencia de un estudio diferenciado de cada una de ellas: uno de los requisitos de una buena comprensión de la situación de un paciente y una buena atención médica será por tanto la identificación de la dimensión o dimensiones que están comprometidas o dañadas. No en vano, conocer qué aspecto de la autonomía está afectada es el paso previo en el esfuerzo por proteger o promover (y en su caso respetar) la autonomía del paciente. En el próximo capítulo expondremos estas cinco dimensiones de la autonomía del paciente y propondremos algunas herramientas empíricas y conceptuales que nos permitan evaluarlas.

## 5. Dimensiones de la autonomía del paciente

### 5.1. Presentación

La vida de Ramón Sampredo, un joven marinero gallego, sufrió un serio revés a la edad de 25 años, al tirarse de cabeza al agua desde una roca un día de resaca marítima, fracturándose la séptima vértebra cervical y quedándose tetrapléjico y postrado en una cama para el resto de su vida.<sup>122</sup> Como estaba paralizado del cuello para abajo, si bien completamente lúcido, consideró que su vida no era digna de ser vivida, por lo que inició una lucha para que los tribunales lo autorizaran a morir. El problema era que necesitaba ayuda para conseguir su objetivo ya que su discapacidad no le permitía hacerlo por sí mismo. En varias ocasiones los tribunales españoles rechazaron sus reclamaciones.<sup>123</sup> Su demanda

---

<sup>122</sup>) Estudio el caso de Ramón Sampredo y la película *Mar adentro* con más detalle en [Arrieta 2010b](#).

<sup>123</sup>) Su petición fue denegada porque el Código Penal entonces vigente, del Texto Refundido de 1973, no lo permitía, al igual que ocurre hoy en día con el vigente Código Penal de 1995. El Artículo 143 de dicho Código Penal preceptúa que: “1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años. 2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos

jurídica llegó incluso hasta el tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo, sin que llegase a prosperar. El 12 de enero de 1998, recién cumplidos los 55 años, Ramón Sampedro se suicidó tomando una solución de cianuro con una pajita y dejando grabado en vídeo esos últimos instantes de su vida. Su objetivo —y así lo dejó dicho en la grabación— era mostrar la cualidad intransitiva de su acción, esto es, mostrar que la responsabilidad de su acto era exclusivamente suya. Con ello trató de evitar el riesgo de persecución de las «manos amistosas» que le ayudaron a obtener la muerte. Es difícil saber cuántas manos amigas se prestaron a ayudarlo, pero se especula con que el número total fue once. Sampedro diseñó una cadena de acciones conectadas, encargando una misión muy específica para cada uno: comprar el cianuro, hacer un análisis del mismo, calcular la dosis, transportarlo, recogerlo, subirlo a su casa, preparar la bebida, verterla en un vaso, colocar la paja en el vidrio, acercársela a él, y, finalmente, difundir tras su final una carta, que él había escrito con la boca. La tarea undécima, sin duda la más peligrosa porque la legislación española contempla que una persona debe acudir en auxilio de alguien en peligro de muerte, era preparar la cinta de vídeo para el último momento, en la que Sampedro fue el único protagonista.

Gracias a esta complicada estratagema, ninguno de los participantes pudo ser formalmente acusado de delito.<sup>124</sup> Su caso adquirió ribetes emblemáticos en España durante la década de 1990 al ser cubierto por numerosos medios de comunicación y engendrar un acalorado debate social. En un país tradicionalmente católico como

---

necesarios al suicidio de una persona. 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo” (Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, Libro II. Delitos y sus Penas. Título I. Del Homicidio y sus Formas).

**124)** Si bien es cierto que, unos días después del suicidio de Ramón Sampedro en 1998, Ramona Maneiro (Rosa, en *Mar adentro*) fue detenida e imputada en un presunto delito de cooperación al suicidio, quedando libre a la espera de juicio. Sin embargo, siete años después, en 2005, el caso fue sobreseído al haber prescrito los hechos.



España, en el que la eutanasia y el suicidio eran temas tabú, la conciencia pública se sorprendió al ver a un hombre culto y rodeado de familiares y amigos que, de forma tranquila, serena y deliberada, expresaba su deseo de morir y pedía ayuda para ello. Antes de la batalla legal de Sampedro, existían en España asociaciones que defendían el derecho a morir, pero su alcance social no era suficiente para dar lugar a un debate más amplio. Para romper el silencio forzado sobre este tipo de cuestiones, el sector de la opinión pública española en principio proclive al derecho que tienen las personas a disponer de su propia vida necesitaba el estímulo de una historia o caso real que le proporcionara una “identificación enfática y no hostil con una persona concreta” (Guerra 1999, 428). La determinación mostrada por Sampedro y, en general, el impacto de las imágenes de una persona moribunda propiciaron el debate. A tal punto llamó la atención de los españoles, que durante la investigación judicial sobre su muerte, cientos de personas —emulando la obra literaria *Fuenteovejuna* donde un pueblo se culpaba en forma colectiva para evitar el castigo de alguien individual— se autoinculparon de la muerte de Sampedro como una forma de simpatizar con su causa.

Por supuesto, la lucha llevada a cabo por Sampedro también tuvo opositores. La Iglesia Católica y una buena parte de la comunidad médica condenaron el hecho del suicidio asistido de Sampedro. En diversos medios de comunicación se pudieron escuchar a personas con discapacidad posicionándose en contra de la decisión tomada por Sampedro y del modo en que había afrontado y vivido su tetraplejia. A juicio de estos últimos, el caso de Sampedro les había hecho un flaco favor en su lucha por socializar y mejorar sus condiciones de vida. De todos modos, la conmoción que supuso en España el caso de Ramón Sampedro todavía habría de conocer un importante episodio más. En 2004, seis años después de su muerte, cuando las acaloradas voces a favor o en contra de su causa ya se estaban enfriando, Alejandro Amenábar, uno de los directores más exitosos y aclamados del cine español, llevó a las salas de cine de toda España su nueva película, *Mar adentro*, basada en la historia real de Sampedro. La película, que toma su nombre de un poema homónimo escrito por el propio Ramón Sampedro, se convirtió enseguida en un rotundo éxito tanto entre el

público como entre la crítica.<sup>125</sup> Volvieron a salir a la palestra tensos debates en torno al caso de Ramón Sampedro y al modo en el que Amenábar había enfocado su lucha. La Iglesia Católica protestó fervientemente, llegando a repartir folletos en contra de la película. Muchos periódicos se llenaron de cartas y artículos de opinión, alabando o criticando la película y posicionándose a favor o en contra de la eutanasia.<sup>126</sup> La opinión generalizada de los que se posicionaban en contra apuntaba al hecho de que con *Mar adentro* Amenábar no había tenido reparo alguno en instrumentalizar la triste situación de Sampedro a favor de la causa de la eutanasia. En un artículo (*Diario de Navarra*, 22 de septiembre de 2004) se sugería que casos como el de Ramón Sampedro se manipulaban malintencionadamente para animar a los médicos a matar a sus pacientes y reducir así los cada vez mayores costos que suponía la cobertura médica y sanitaria a una sociedad cada vez más envejecida como la española. Juan Manuel de Prada (*El Semanal*, 31 de octubre de 2004) observaba una contradicción en el hecho de evocar al derecho a la autonomía de las personas para precisamente terminar de manera irreversible con dicha autonomía. Algunos, basándose en el hecho de que apenas en el 10% de las muertes de pacientes terminales juegan algún papel la eutanasia y el suicidio asistido, definieron la eutanasia como “una irrelevancia cargada emocionalmente”.<sup>127</sup> Otros recordaban lo ocurrido en Holanda tras la despenalización de la eutanasia y alertaban del riesgo de caer por una «pendiente resbaladiza» cuyo fin nadie puede prever. Y hubo incluso quien alarmaba contra los riesgos de esta «trivialización de la muerte» y este «desprecio a la vida» (Sureda González 2003).

---

**125)** Entre 2004 y 2007, casi cuatro millones de españoles se acercaron a un sala de cine para verla (es una de las películas más vistas de la historia del cine español, y sin duda de las más comentadas). En la edición de 2005, *Mar adentro* obtuvo el Oscar a la mejor película de habla no inglesa, así como 14 premios Goya, entre ellos mejor película, mejor director (Alejandro Amenábar), mejor actriz (Lola Dueñas) y mejor actor (Javier Bardem).

**126)** Ignorando, en muchos casos, que Ramón no tenía una enfermedad terminal y que por tanto su caso no era tanto muerte por eutanasia, como por suicidio asistido, al menos según la definición de eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

**127)** Tomo estos tres ejemplos de Casado (2008a, 53-54).

Críticas más sosegadas y razonables sobre la película apuntaban a los efectos negativos que podría acarrear en la práctica médica. En opinión de Pablo Simón (2004), desde la perspectiva de la ética filosófica, racional y secular no disponemos de argumentos para oponernos al deseo de alguien de gestionar su autonomía moral personal, su proyecto vital y su cuerpo, hasta el final, esto es, incluso hasta decidir su propia muerte. Tampoco el entramado jurídico puede poner trabas a esta drástica decisión. Nadie es detenido por haber intentado suicidarse, como muy bien decía, con toda la razón, el propio Sampedro. Para Simón, el verdadero problema moral y jurídico que plantea la película de Amenábar no es por tanto el reconocimiento del derecho personal a la gestión de la vida y de la muerte de una persona, sino qué ocurre cuando dicho reconocimiento implica la potestad de otros, o incluso su deber, de corresponder a la petición de muerte. Es decir, ¿puedo o debo dar yo muerte a otro cuando me lo pide? Este problema se agudiza en el caso de los profesionales sanitarios —que, como apunta Simón, sorprendente y tristemente, no aparecen para nada en la película—, por la tradicional identificación del fin de su profesión con el ideal de proteger la vida o la salud. Si la obligación tradicional de la profesión médica ha sido siempre la de procurar cuidado, aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida de los usuarios del sistema sanitario, ¿podemos agregarles ahora otro deber antagónico, esto es, la obligación de procurarle la muerte, si así se solicita? O, como dice Simón, “¿puedo yo, médico o enfermera, entrar mar adentro contigo, paciente que me lo pides, o tengo la obligación moral de quedarme en la orilla, porque ese viaje que me propones no puedo hacerlo contigo, aunque entiendo que tú lo hagas?” La respuesta no es ni mucho menos sencilla. Pero, aun en el caso de que podamos aceptar éticamente que, en determinadas situaciones, uno puede dar muerte a otro cuando éste se lo pide, queda el problema de lo que sucederá cuando esto se convierta en una práctica social. Es decir, cómo pasar del ámbito privado al público estableciendo salvaguardas éticas y jurídicas suficientes para evitar abusos.

Javier Romañach es un autor que ha estudiado con cierto detenimiento el caso de Ramón Sampedro, especialmente su punto de vista sobre la tetraplejia y la dignidad —o falta de ella— que tienen las

personas que presentan este tipo de «diversidad funcional».<sup>128</sup> Romañach observa errores sutiles e incoherencias en el modo en que Sampedro luchó por su causa. Una causa que, a pesar de lo que a primera vista puede parecer, no redundaba en beneficio de las personas con lesiones similares a la de Sampedro. Muy al contrario, la lucha que emprendió Sampedro, magnificada unos años después con la película *Mar adentro*, supuso todo un lastre para los intereses y demandas de muchas de estas personas, ya que ahondó en una tradición que vincula limitación funcional y sufrimiento y en la idea de que estas personas no pueden llevar una vida digna.

Romañach repara en un hecho a su entender de suma importancia sobre el que no se llamó lo suficiente la atención: Sampedro implicó a terceros en su decisión de morir cuando en realidad era una tarea que podía haber realizado solo, ya que él mismo decidió perder la capacidad de suicidarse sin ayuda. A pesar de que toda España le vio postrado en la cama, incapaz de mover brazos y piernas y escribiendo con la boca, lo cierto es que Ramón Sampedro tenía la más leve de las tetraplejias posibles. Su caso podría haber mejorado sensiblemente de haberse sometido a rehabilitación, pero Sampedro expresó en reiteradas ocasiones su negativa a hacerlo. Tampoco aceptó la utilización de una silla de ruedas. Ramón Sampedro, por propia voluntad, y en una suerte de elección entre todo o nada, eligió la inmovilidad de la cama y por lo tanto la inmovilidad de sus brazos, algo muy infrecuente por su tipo de lesión.<sup>129</sup> Como apunta Romañach, cuando eligió no utilizar la silla y no rehabilitarse, “eligió perder la funcionalidad que necesitaba para poder no implicar a nadie en el proceso de su propia muerte” (2004, 82). Muchas de las personas con una limitación funcional derivada de una lesión

---

**128)** Romañach y otros autores prefieren hablar de «diversidad funcional», rechazando términos como «discapacidad funcional» por las connotaciones negativas que a su juicio acarrear. Estudiaremos esta cuestión en la sección sobre autonomía funcional (págs. 243-268).

**129)** La reiterada negativa de Sampedro a someterse a rehabilitación u optar a una silla de ruedas podría explicarse por la época en la que sucedió la lesión, ya que en 1968 ni los recursos asistenciales ni los apoyos del entorno tenían el nivel de desarrollo que tienen en la actualidad. Pero quizás esta explicación no sea adecuada pues hay muchas personas con lesiones medulares sobrevenidas por aquella época, incluso antes, que optaron por una rehabilitación que les permitió el acceso a altos grados de independencia, de autonomía y de calidad de vida.

medular a la altura cervical séptima que haya seguido un proceso de rehabilitación lo suficiente, pueden ir a comprar y manipular los elementos que necesitó para su suicidio. Este detalle pasa inadvertido a todos, pero es de gran relevancia, ya que tiene como consecuencia “la proyección a los demás de un problema para el que él mismo se negó la solución. Fue por lo tanto víctima de su propia voluntad” (Romañach 2004, 82).

El enfoque que Sampedro imprimió a su lucha es para Romañach claramente cobarde y derrotista, ya que luchó por la dignidad en la muerte de las personas con discapacidad, ignorando otra solución, la lucha por la dignidad en la vida de dicho colectivo (2004, 83).<sup>130</sup> La única salida que Sampedro contempló a su tetraplejia, que definía como una esclavitud humillante, fue la muerte, y no la lucha por unas mejores condiciones de vida para él y para aquellos que la sufren. Al elegir la muerte digna, en vez de la dignidad en la vida, Sampedro acabó aceptando la visión de todos aquellos a los que criticó, en vez de rebelarse contra ella. Reforzó la visión tradicional de la discapacidad, esto es, una visión que percibe la vida de los discapacitados como indigna y llena de sufrimiento, y que considera, en última instancia, que facilitarles una «muerte digna» es proporcionarles una solución a su dramática situación. El gran riesgo de la magnificación de casos como el de Ramón Sampedro estriba en que el gran público pueda pensar, generalizando, que todas las personas con lesión medular, o al menos con lesiones altas, estén condenadas a una vida como la de Ramón y a no tener más opciones que la resignación, la huida evasiva con la imaginación, o, en último término, la muerte.<sup>131</sup> Desde esta perspectiva,

---

**130)** No lo ve así Amenábar: “Cuando se habla de la poca gallardía del que da un paso así, cuando se llama «cobarde» o «insolidario» a alguien como Ramón, creo que se enjuicia egoístamente a aquel que no está más que haciendo uso de su libertad. Si había alguien sin miedo, ese era Ramón”. Disponible en [http://www.comohacercine.com/articulo.php?id\\_art=799&id\\_cat=2](http://www.comohacercine.com/articulo.php?id_art=799&id_cat=2) (consultado el 23-06-2015).

**131)** Para Romañach, esta visión “impregna determinadas corrientes bioéticas que, sin pararse a reflexionar más allá, han aceptado con naturalidad una visión cuyo peso histórico es como una losa inamovible” (2009, 68). Romañach no niega que en una vida con discapacidad no haya sufrimiento. Lo que quiere resaltar es que el sufrimiento forma parte de la realidad de todas las personas en algún momento de su vida, o de manera continuada. A su juicio, vivir implica inequívocamente algún tipo de sufrimiento, puntual o continuo (pérdidas de seres queridos, dolores físicos, etc.), y la

“Ramón Sampedro se ha convertido en un rival a vencer” (Romañach 2004, 82). Al colectivo de personas con discapacidad que luchan por la dignidad en vida y por vencer las barreras sociales e ideológicas que tienen en su contra, la ola mediática generada alrededor de Ramón Sampedro no les hizo ningún favor.<sup>132</sup>

María José Guerra sí considera que la lucha emprendida por Sampedro ayudó en cierto modo a las reivindicaciones de las personas con discapacidad. Guerra (1999, 426-432) no se fija tanto en todo el proceso llevado a cabo por Sampedro, ni valora su negativa a rehabilitarse o su determinación por alcanzar una muerte con dignidad en vez de la dignidad en vida, y prefiere poner el acento en los aspectos jurídicos del caso y en el modo en que se aplicó la ley a una persona discapacitada. Según Guerra, la pretensión inicial de Sampedro fue solicitar que un médico le proporcionase ayuda para un suicidio asistido. Con tal fin, pidió una autorización legal para evitar que dicho médico tuviera cualquier responsabilidad penal. Él sólo quería tener a su disposición medicamentos suficientes, administrados bajo la supervisión y la tutela de un profesional, para terminar con su «ansiedad». Pero la

---

forma como cada individuo lo afronta es distinto. Algo similar ocurre con la diversidad funcional: el sufrimiento por tener una diversidad es subjetivo y está ligado a la persona y no necesariamente a su realidad diversa. Ya hemos destacado anteriormente tesis similares de la mano de Havi Carel al examinar diversos estudios que mostraban en muchos casos una ausencia de correlación entre la salud objetiva (el cuerpo biológico) y el bienestar subjetivo (el cuerpo vivido). De la misma manera que se pueden dar episodios de enfermedad dentro de la salud, las personas con enfermedades crónicas pueden —y de hecho lo hacen— experimentar episodios de salud o felicidad. En parecidos términos podemos hablar de las personas con alguna limitación funcional, motora o sensorial. En muchos de estos casos, son las personas sin ninguna discapacidad reseñable o incluso los propios médicos quienes juzgan la vida de estas personas como algo más «invivable» de lo que experimentan los propios interesados, valorando su calidad de vida de manera mucho más negativa que los propios interesados (Casado y Etxeberria 2014, 49). A mi entender, como ya hemos señalado anteriormente, esto ocurre porque se articula conceptos como enfermedad, sufrimiento o autonomía desde una perspectiva predominantemente médica o profesional, y no se toma en consideración lo suficiente la experiencia personal y subjetiva propia de la persona en cuestión (la perspectiva *illness*).

**132)** Con estas duras palabras se expresan Aguado y colegas (2010, 45) al respecto: “para ser objeto de atención de los medios de comunicación, para salir en la televisión o en los periódicos, para que te dediquen una película, hay que querer suicidarse. Ahora bien, si trabajas y eres una persona productiva, si pagas impuestos, si tienes hijos y estás integrado social y laboralmente, entonces no llamas la atención de nadie”.

respuesta negativa de los tribunales españoles le obligó a planificar otra forma de suicidarse y a solicitar la ayuda (no la conciencia o la determinación, como dijo explícitamente, sólo «las piernas y los brazos») de otros. Su punto de vista ante esta negativa fue que el sistema jurídico español había violado sus derechos como ciudadano y había negado la dignidad de la persona que se afirma en la Constitución Española y la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Pero Sampedro aún iba más lejos y afirmaba que había sufrido discriminación porque su discapacidad no le permitía gobernar el final de su vida, como una persona sin discapacidad habría sido capaz de hacer. De ahí que para Guerra “su lucha fue, pues, por la causa de la autonomía de las personas con discapacidad. Esta es, al menos, mi interpretación” (1999, 428).

## **5.2. Dimensiones de la autonomía del paciente**

Si algo tuvo de positivo el caso de Ramón Sampedro es que despertó la conciencia pública española, hasta entonces bastante reacia a debatir cuestiones tan peliagudas como la eutanasia o el suicidio asistido. Su determinación alimentó el debate público en España sobre este derecho paradójico y desconcertante, el derecho a morir. Su lucha también tuvo efectos políticos, ya que a partir de su caso se creó una comisión parlamentaria para estudiar la cuestión de la eutanasia. Asimismo, desde el punto de vista jurídico, el nuevo Código Penal de 1995 ha reducido las sanciones en el caso de ayuda a morir a pacientes terminales. Él pidió ayuda para poder suicidarse porque no estaba habilitado para procurarse él mismo la muerte. Una persona que no está deshabilitada puede encontrar, con algunas dificultades, un método de suicidio sin asistencia médica, si bien puede no ser el mejor. Pero Sampedro necesitaba la asistencia de los demás. Fue incapaz de lograr algo que es posible para todas las personas competentes sin discapacidad y tuvo que recurrir a manos amigas, obligándoles a tomar una decisión moralmente dramática.<sup>133</sup> De ahí que Sampedro considerase que la prohibición sobre

---

**133)** Guerra se pregunta por la condición moral de las «manos amistosas» que ayudaron a Sampedro a satisfacer su deseo. En su opinión, nos encontramos aquí ante un dilema moral de muy difícil solución. ¿Cómo actuar en estos casos? ¿Qué se debe imponer aquí, una ética de la compasión o una ética en la que el valor de la

la asistencia es un tipo de discriminación contra las personas con discapacidades.

¿Qué decir de la autonomía que propugna Ramón Sampedro? ¿A qué deberes nos obliga respetar la autonomía de una persona? ¿Debemos respetar la voluntad autónoma de un individuo incluso en el caso de que desee perder la vida? En páginas anteriores hemos observado cómo Pablo Simón y otros escritores argumentan que el respeto por la autonomía no es un principio bioético como los demás. Antes bien, se trata de una nueva perspectiva sobre ellos que genera nuevos deberes de no maleficencia, justicia y beneficencia. Desde este punto de vista, respetar la autonomía de las personas es un asunto de excelencia privada (espacio donde cada individuo configura y va en pos de lo que considera la vida buena) pero también un deber de obligación perfecta, un asunto de mínimos éticos y públicamente exigibles. Al llevar su lucha a la arena pública y hacernos a los demás copartícipes de ello, Ramón Sampedro venía a decir que no respetar sus decisiones autónomas conllevaba dañar su integridad moral, y, por tanto, incumplir ciertos mandatos del principio de beneficencia, pero también —y sobre todo— violar importantes mandatos recogidos en los principios de justicia y no maleficencia. Por eso luchó para que la asistencia al suicidio, bajo determinadas condiciones especialmente dolorosas, no sea perseguida por la ley. Pero las autoridades judiciales no lo vieron así. Su petición de suicidio asistido fue desestimada, apoyándose para ello precisamente en el principio de no maleficencia y en el deber de no matar, mandatos recogidos en las normas jurídicas. El punto de vista de Sampedro ante esta negativa fue que el sistema jurídico español había

---

autonomía sea supremo? La voluntad de morir de Sampedro era incontestable. ¿Pero cuál es la condición moral de las «manos amistosas»? El sufrimiento de Sampedro no lo provocaba el dolor físico, sino que era moral y psicológico. Por eso para Guerra no está claro que exista una obligación de un médico para ayudar en estos casos. La cuestión para Guerra es aquí la siguiente: “¿Puedo pedirle a un amigo muy cercano mío que se convierta en un instrumento, un simple medio, para poder alcanzar mi deseo de morir? Como amigo de alguien, ¿puedo aceptar la petición de ayudarle en su determinación de morir? ¿Pueden el amor y la amistad demandar este deber extraño y ambivalente en el que se fusionan el daño y la devoción a alguien importante para mí? Debo admitir que no tengo una respuesta sencilla a este dilema moral. Reconozco que siento una ansiedad moral que podríamos definir como perplejidad y vértigo” (1999, 431).



violado sus derechos como ciudadano y había negado la dignidad de la persona que se afirma en la Constitución Española y la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Pero Sampedro aún iba más lejos y afirmaba que había sufrido discriminación porque su discapacidad no le permitía gobernar el final de su vida, como una persona sin discapacidad habría sido capaz de hacer.

Estemos o no de acuerdo con el fin último de sus pretensiones, casos como el de Ramón Sampedro nos obligan no sólo a repensar el principio de autonomía y su relación con los otros principios bioéticos, sino que nos muestran que no es sensato invocar el principio de autonomía de forma aislada, puesto que carece de sentido sin las referencias de otros principios de la bioética y del resto de valores y normas que configuran la vida moral de la comunidad. Aunque en *Mar adentro* se nos cuenta sobre todo la historia personal de un hombre que lucha por su derecho a morir, son constantes las referencias a terceros, que al fin y al cabo son imprescindibles para satisfacer su deseo, para hacerle autónomo. Y es que si bien Ramón Sampedro defiende su dignidad basándose sobre todo en consideraciones que tienen que ver con la autonomía, o quizá mejor su falta de ella, estas demandas se dirigen en todo momento a los «otros», a nosotros, a la sociedad en su conjunto. Si algo quiso resaltar Amenábar con *Mar adentro* fue precisamente la gran importancia que para casos como el de Ramón Sampedro tienen las opciones públicas y privadas de amigos, familia y sociedad en general. De hecho, buena parte de la trama está centrada en Ramón y su «colchón social», y uno de sus temas principales es el papel que la sociedad y el estado juegan a la hora de solicitar el suicidio asistido (Casado 2008a, 52). A lo largo de esta investigación hemos querido sostener la necesidad de una concepción más relacional y naturalizada de la autonomía que la que comúnmente presentan las nociones más exitosas en bioética, y hemos defendido la imposibilidad de pensar la autonomía sin tener en consideración el entorno social a partir del que surge o la interacción de los sujetos con el medio en el que viven. No sólo Ramón Sampedro, sino todo ser humano —esté enfermo o relativamente sano— necesita de los demás para alcanzar la autonomía.

Pero casos como el de Ramón Sampedro nos dan pie a pensar en términos aún más radicales las cuestiones relativas a la capacidad de

autogobierno de las personas. Por ejemplo, a formularnos preguntas tan básicas como *¿era autónomo Ramón Sampredo?* Parece fuera de toda duda que Sampredo era un sujeto moral, esto es, tenía la capacidad que tiene todo ser humano, por el hecho de serlo, de proponerse fines y de proyectarse hacia el futuro. En este sentido profundo podemos decir que era moralmente autónomo. Pero lo que aquí nos interesa no es tanto este tipo de autonomía moral que se le presupone a toda persona en cuanto tal, sino la *realización práctica* de la autonomía, esto es, la capacidad de elegir realmente, prácticamente, aquí y ahora entre determinados bienes, entre determinados cursos de acción que se abren ante nosotros y la posibilidad de llevarlos a cabo. Como dicen Ferrer y Álvarez (2005, 41), todo ser personal tiene autonomía moral, pero no en todo momento de su vida tiene la misma autonomía práctica, que variará según su biografía, sus condiciones fisiológicas (puede estar ebrio, comatoso o sedado, por poner algunas situaciones en las que su autonomía práctica está comprometida o incluso anulada), etc.

En el primer capítulo, en sintonía con las tesis de Joel Anderson, hemos querido defender la idea de que nunca llegaremos a un acuerdo en los intentos de definir los elementos nucleares de «la» autonomía, una especie de teoría que sirviera para todos aquellos ámbitos en los que surja la cuestión de la capacidad de autogobierno de las personas. De acuerdo a esta idea, si no tenemos en cuenta los diferentes rasgos de las distintas prácticas humanas en las cuales la autonomía juega un papel importante, y no discernimos entre las diferentes manifestaciones o dimensiones en las que la autonomía puede presentarse, cuestiones en principio tan triviales como *¿era autónomo Ramón Sampredo?* carecen de sentido o pueden llevarnos a responder *sí* y *no* simultáneamente, siendo ambas respuestas verdaderas. Como hemos señalado repetidamente a lo largo de este trabajo, en bioética se usa frecuentemente la palabra autonomía para referirse al principio ético de respeto a la autonomía, que nos manda respetar las decisiones autónomas de las personas. De acuerdo a muchos autores importantes en ética clínica, una paciente será autónoma si muestra una capacidad para tomar decisiones informadas. La obligación de los profesionales sanitarios será por tanto comprobar que la enfermedad o cualquier otra circunstancia no ha mermado dicha capacidad, hacer todo lo posible para que la paciente (o su representante en caso de incapacidad) comprenda

todo lo relativo a su situación clínica, informarle de los posibles cursos de acción terapéuticos a su disposición y asegurarse de que actúa voluntariamente, sin coacciones externas. En ese caso, la paciente es considerada autónoma y por tanto competente para tomar decisiones en torno a su cuerpo o su salud, y es deber de los profesionales aceptar y respetar sus decisiones, siempre que éstas no violen la legalidad vigente. En este sentido, podemos decir que Ramón Sampredo era autónomo, o como dicen Casado y Etxeberria (2014, 55-56) citando a Philip Pettit, era una persona con la suficiente capacidad relacional y de raciocinio necesarias para ser autorizada como interlocutora, para ser *conversable*, tanto en el sentido psicológico como social.

Pero Ramón Sampredo estaba postrado en una cama (aunque en buena medida de manera voluntaria, como han argumentado Romañach y otros autores que escriben sobre diversidad funcional), tenía una movilidad extremadamente reducida y su capacidad motora y funcional muy dañada. De poco le servía ser decisoriamente autónomo si dependía completamente de terceros para llevar a cabo cualquier decisión o tarea que se propusiera, incluso la de seguir con vida o buscar la muerte. Así que podemos decir que Ramón Sampredo era plenamente autónomo visto desde el lado moral y decisorio pero tenía poca o ninguna autonomía funcional. Una persona con tetraplejia similar a la de Ramón Sampredo puede decidir levantarse a una determinada hora pero no puede llevar a la práctica tal decisión de forma autónoma, sin la ayuda de su asistente y sin un sistema de apoyos adecuado. O pensemos por ejemplo en una situación inversa, en un paciente con autismo, que puede por sí mismo levantarse a una hora determinada pero que carece de la capacidad de gestionar el tiempo. O en una persona con Alzheimer, capaz de decidir desplazarse a un lugar concreto en un momento determinado, pero carente de la orientación espaciotemporal necesaria para llevar a la práctica de forma autónoma tal decisión.<sup>134</sup> En todos

---

<sup>134</sup> Ejemplos tomados de Seoane (2010, 64), los dos primeros tomados a su vez de Romañach (2009, 226). Romañach propone ejemplos como los citados para señalar los dos tipos de autonomía que a su entender dispone el ser humano: la autonomía moral (relacionada con la capacidad individual de tomar decisiones) y la autonomía física (relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas que una mayoría estadística de seres humanos puede realizar, como caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.). Según Romañach, la confusión de estos dos tipos de autonomía ha dado lugar a políticas sociales erróneas que han conducido, entre otros errores, a la

estos casos podemos decir que presentan una falta de autonomía, pero deberemos profundizar algo más para discernir de qué elemento o dimensión de la autonomía estamos hablando, porque pueden ser autónomos de una forma pero no de otra. Si bien el aspecto decisorio es uno de los rasgos centrales en toda concepción de la autonomía, la capacidad de autogobierno de una persona necesita cubrir más aspectos (funcionales, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma. Desde el punto de vista jurídico parece normal y sensato equiparar autonomía con capacidad para tomar decisiones (con el fin de adjudicar responsabilidad a actos), pero aquí queremos argumentar que en el ámbito clínico la autonomía no puede limitarse solamente al ámbito decisorio, sino que necesariamente ha de sobrepasarlo.

### **5.2.1. Capacidades para la autonomía**

De acuerdo a como yo lo planteo, el grado de autonomía de una persona estará relacionado, por una parte, con la capacidad que tiene para

---

institucionalización injustificada de muchas personas. Y persiste a día de hoy en textos legales desarrollados en España, como la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA). A mi juicio, Romañach identifica correctamente el hecho de que habitualmente se mezclan la posibilidad de *tomar* decisiones y la posibilidad de *llevar a cabo* esas decisiones y de que eso es un error, ya que hay personas que pueden tomar perfectamente decisiones pero no tienen la posibilidad de llevarlas a la práctica. Por otro lado, muchas de las decisiones que se toman a lo largo de la vida (qué estudiar, dónde vivir, amistades, alimentación, manera de vestir, etc.) no requieren (por usar su terminología) de autonomía física. Pero su distinción entre autonomía moral (referida a la toma de decisiones y equivalente a la autonomía decisoria), y autonomía física (que alude a la posibilidad de llevar a cabo las decisiones y equivalente a la autonomía funcional) no recoge todos los aspectos de la autonomía de una persona, y además hace uso de una terminología que es un tanto imprecisa y en cierto modo contradictoria con su tesis de fondo, como correctamente ha señalado Seoane (2010, 74), pues “al identificar la autonomía moral con la autonomía decisoria restringe innecesariamente el alcance moral de la autonomía a una de sus dimensiones o manifestaciones y, sobre todo, conduce a excluir del reconocimiento de dicha facultad a multitud de personas con diversidad funcional —discapacidad o en situación de dependencia— que carecen de la capacidad para la adopción de decisiones autónomas”. Retomaremos esta cuestión más adelante, argumentando la conveniencia de sustituir el término autonomía física por el de autonomía funcional.

realizar distintas actividades humanas, como tomar una decisión racional y consciente, gestionar el tiempo o servirse un vaso de agua, y, por otra, con el abanico de posibilidades que el entorno le ofrece para desarrollar o explotar dichas habilidades. En este primer sentido, Diana T. Meyers (1989; 2005) sugiere útilmente que hablamos de «capacidades para la autonomía» [*autonomy competencies*] como una colección de habilidades que los individuos tienen para liderar sus vidas.

Las personas autónomas deben ser capaces de plantearse y responder la cuestión “¿Qué es lo que realmente quiero, necesito, me importa, creo, valoro, etc.?”; deben ser capaces de actuar de acuerdo a su respuesta; y deben ser capaces de corregirse a sí mismas cuando dan la respuesta equivocada. Para realizar estas tareas, las personas deben tener capacidad para la autonomía [*autonomy competency*], el repertorio de habilidades coordinadas que hacen posible el auto-descubrimiento, la auto-definición y la auto-dirección [...] Para ser autónoma, entonces, una persona debe poseer y usar exitosamente las habilidades que constituyen su capacidad para la autonomía (Meyers 1989, 76).<sup>135</sup>

---

**135)** Traduzco como capacidad o capacidades para la autonomía las expresiones «*autonomy competency*» o en plural «*autonomy competencies*» porque los autores que hacen uso de estas expresiones (Meyers 1989; 2005; Anderson 2014a; 2014b; Mackenzie 2014) se refieren con ello no tanto al reconocimiento legal de la potestad del sujeto para ejercer eficazmente sus derechos u obligaciones cuanto a las condiciones psicológicas empíricas que permiten caracterizarlo como autónomo. Como señala Pablo Simón (1997, 120; 2008, 328), refiriéndose al ámbito clínico, la traducción correcta al español de estos términos debería ser «cruzada»: «*competency*» debería traducirse por «capacidad», y «*capacity*» por «competencia». A su entender, en el contexto de la toma de decisiones por los pacientes, lo más correcto en castellano es hablar de «capacidad» sin más, porque el término «competencia» tiene en nuestro lenguaje jurídico unas resonancias —potestad de una institución para intervenir en un asunto— que pueden llevar a confusión si se utiliza para describir las aptitudes psicológicas necesarias para tomar, aquí y ahora, una determinada decisión. Además el término «capacidad» porta ya en su seno esas dos dimensiones que tienen los términos ingleses, la «capacidad (de obrar) natural o de hecho» [*capacity*] y la «capacidad (de obrar) legal o de derecho» [*competency*]. Más adelante incidiremos en esta distinción.

No obstante estas consideraciones de Simón, el debate entre la conveniencia de utilizar el término competencia o capacidad en el ámbito clínico hispano dista mucho de estar cerrado. Hay quien objeta (véase el monográfico *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols y Lucas 2008, 105) que si bien es cierto que la palabra competencia incluye otros sentidos —por ejemplo cuando nos referimos a la de un profesional, o a la de un tribunal—, cuando se aplica a un enfermo define bien que se refiere a su *capacity*, a su

La noción de capacidad constituye el referente último del respeto moral y del reconocimiento del hombre como sujeto de derecho, y tiene un estrecho lazo con la noción de identidad personal o colectiva (Ricoeur 1997, 28-29). En su acepción más básica, la capacidad es un «poder hacer» (poder respirar, poder razonar, poder cantar, poder saltar), un poder hacer que requiere del agente tanto la *posibilidad* material de llevar a cabo una actividad o tarea (un ser humano es *incapaz* por sí mismo de volar o respirar bajo el agua) como la *habilidad* o aptitud para realizarla (un ciudadano alemán monolingüe es *incapaz* de entender este trabajo, aunque tiene la posibilidad de hacerlo aprendiendo castellano). La primera condición se entiende en términos categóricos: la posibilidad de hacer algo se tiene o no se tiene. Es, por así decir, una imposición o límite externo, independiente de la voluntad o predisposición del agente o de la sociedad donde vive. Una persona completamente ciega de nacimiento no puede contemplar un paisaje o leer por sí sola una carta impresa en códigos tradicionales, aunque lo desee (al menos mientras el conocimiento y la tecnología humanos no logren vencer esa imposibilidad y consigan que los ciegos puedan ver). Pero la segunda condición es gradual y flexible y puede ajustarse a la plasticidad de la existencia humana o ser manipulada por la interacción humana y los avances técnicos y tecnológicos. Una persona que está perdiendo gradualmente la vista por un exceso de glaucoma puede ralentizar o incluso vencer esta pérdida utilizando gafas, intentando bajar su nivel de glaucoma o

---

capacidad de hecho, a su capacidad de decidir sobre un tema concreto. De acuerdo a estas objeciones, la noción de competencia es una acepción clara en este contexto, algo que se aprecia mejor si utilizamos estos términos en sentido negativo. Así, cuando hablamos de un enfermo *incompetente* (Simón, en coherencia con su posición, prefiere hablar de *incapacitado*) no hay que añadir nada más, ya que se trata de una persona que ha perdido de forma permanente su capacidad de hecho o natural porque un juez ha emitido una sentencia de incapacitación que así lo establece; pero en cambio sí conviene hacerlo si hablamos de un enfermo incapaz (el que no tiene aquí y ahora la capacidad de hecho o natural), pues habría que especificar si la apreciación es legal o clínica. Sea como fuere, Meyers habla de *autonomy competency* en un contexto más amplio que el estrictamente clínico, y parece claro que con ello se refiere a la capacidad de hecho o natural, la presencia en el agente de determinadas habilidades, fundamentalmente psicológicas, para gobernar los sucesos que acontecen en su vida. Por lo tanto, y debido a que me voy a referir sobre todo a la capacidad de obrar natural o de hecho (aunque no sólo la psicológica), en lo que sigue voy a optar por generalizar el término «capacidad», y utilizaré el término competencia para referirme más concretamente a la capacitación legal de las pacientes.

sometiéndose a una operación. El ser humano sería un “haz de poder hacer” (Ricoeur 2008, 72) que se manifiesta en múltiples dominios de lo humano, y este vocabulario de la potencia, del poder hacer, es a mi entender el lugar donde debe ser escrito el lenguaje de la autonomía. La capacidad puede entenderse como un *continuum* entre la capacidad plena, que permitiría (siempre que el entorno social, cultural y político lo favoreciera) una autonomía máxima, y la incapacidad total, que supondría una autonomía mínima o nula, y en algún punto entre estos dos extremos se encuentran todos los seres humanos. Pero como ya se ha dicho, el grado de autogobierno de un individuo no sólo dependerá de las habilidades o capacidades que tenga en un momento dado para liderar muchas de las circunstancias que acontecen en su vida, sino también de las posibilidades para ejercitarlas o explotarlas que le ofrezca su contexto cultural, familiar, económico, etc. Una persona con un cuadro de depresión tendrá más opciones de vencer su enfermedad si se encuentra rodeado de un ambiente familiar y social comprometido con su situación que si se encuentra rodeado de soledad e incompreensión.

Martha Nussbaum engloba las capacidades humanas en tres niveles o círculos, las capacidades básicas, las capacidades internas, y las capacidades combinadas (2012, 37-65). En primer lugar, para comprobar qué grado de autonomía puede alcanzar una persona en las distintas esferas de su vida, se debe tener en cuenta el equipamiento innato de cada individuo, las cualidades —fisiológicas, motoras, cognitivas, etc.— que ha traído consigo al mundo o que tiene en un determinado momento (*capacidades básicas*). Como es natural, no dispondrá de la misma capacidad funcional una persona con parálisis cerebral que una persona sin ninguna deficiencia mental o física reseñable. Pero Nussbaum sugiere que el concepto de capacidades básicas ha de utilizarse con suma cautela. No se trata solamente de algo que está integrado en nuestro ADN o de una cuestión de puro potencial, sino que son también rasgos en parte maleables y manipulables. Desde el momento mismo del nacimiento de un bebé, las capacidades básicas están ya condicionadas por el entorno (la nutrición materna y la experiencia prenatal desempeñan un papel importante en su despliegue y su conformación), y su mayor o menor desarrollo dependerá de si son nutridas o por el contrario bloqueadas. Las capacidades básicas son las

facultades innatas de la persona que hacen posible su posterior desarrollo y formación.

En un segundo estadio se encontrarían las características de una persona (los rasgos de su personalidad, sus capacidades intelectuales y emocionales, su estado de salud y de forma física, su aprendizaje interiorizado o sus habilidades de percepción y movimiento). Esos estados de la persona (que no son fijos sino fluidos y dinámicos) son lo que Nussbaum denomina *capacidades internas*. Lógicamente, su conformación e impulso parten de la configuración innata de la persona, pero también se trata de rasgos y aptitudes entrenadas y desarrolladas, en muchos casos, en interacción con el entorno social, económico, familiar y político. Un buen jugador de ajedrez nace, pero también se hace. De poco le sirve a un niño tener una gran predisposición innata para el juego del ajedrez si no le enseñan y le estimulan para que lo practique. De igual manera, no tendrá la misma capacidad de desarrollo intelectual el hijo de un catedrático en Harvard que una niña que ha nacido en una favela brasileña deprimida, por más que su equipamiento innato sea similar. Por eso señala Nussbaum (2012, 41) que

una de las tareas que corresponde a una sociedad que quiera promover las capacidades humanas más importantes es la de apoyar el desarrollo de las capacidades internas, ya sea a través de la educación, de los recursos necesarios para potenciar la salud física y emocional, del apoyo a la atención y el cariño familiares, de la implantación de un sistema educativo, o de otras muchas medidas.

Por último, y englobando a los dos círculos anteriores, se encontrarían lo que Nussbaum denomina las *capacidades combinadas*, que se definen como la suma de las capacidades internas y las condiciones sociales y políticas en las que puede elegirse realmente el *funcionamiento* de aquellas.<sup>136</sup> Las capacidades combinadas son “la totalidad de las

---

**136)** Para ilustrar este punto, Nussbaum hace uso de un ejemplo extraído del filósofo y economista Amartya Sen (el otro gran impulsor junto a Martha Nussbaum de lo que se conoce como «el enfoque de las capacidades»): una persona que pasa hambre y otra que ayuna tienen el mismo tipo de funcionamiento en lo que a su nutrición respecta, pero no disponen de la misma capacidad, pues la que ayuna es capaz de no ayunar, mientras que la hambrienta lo es porque no tiene elección. Por eso estima Nussbaum que los objetivos políticos apropiados deben estar encaminados a *promover las capacidades* y no tanto los funcionamientos (aunque debe haber excepciones, como



oportunidades [que una persona] dispone para elegir y para actuar en su situación política, social y económica concreta” (2012, 40). Mientras las capacidades internas se refieren a aquellas aptitudes desarrolladas por la persona interaccionando con su medio social y ambiental, las capacidades combinadas se refieren a las oportunidades que ese mismo medio social y ambiental pone a disposición de la persona para hacer valer las primeras. En este sentido, capacidad combinada significa «oportunidad de seleccionar» entre las distintas posibilidades que se le abren al individuo. Así, se podría dar el caso de alguien que haya desarrollado la capacidad interna de practicar una religión, es decir, conozca sus ritos, sus lecturas y quiera practicar sus principios, pero carezca de la capacidad combinada de practicarla públicamente por prohibiciones institucionales. O de alguien que, a través del entrenamiento en el extranjero, haya adquirido la capacidad interna de escalar con cierta soltura precipicios costeros, pero en la actualidad tenga muy limitada la capacidad combinada de hacerlo, porque en su país la práctica de deportes de riesgo está duramente sancionada.

¿Qué podemos colegir de estas ideas de Nussbaum? Que los distintos grados de autonomía que se pueden alcanzar dependen de factores internos al sujeto, pero también de factores externos al mismo. Como dice Nussbaum, si la capacidad es una cara de la moneda, la otra es el funcionamiento. La capacidad puede ser entendida como el conjunto de habilidades (básicas, internas, combinadas) de las que está investida una persona, mientras que el funcionamiento engloba los logros que una persona *efectivamente* alcanza, es la realización activa de una o más capacidades. Los funcionamientos son seres y haceres que, a su

---

por ejemplo con los niños, ya que exigirles ciertas formas de funcionamiento como la educación obligatoria es el prelude necesario de la capacidad adulta), puesto que son aquellas las que garantizan la existencia de un espacio para el ejercicio de la libertad humana: “existe una diferencia moral enorme entre una política que promueve la salud y otra que promueve las capacidades en materia de salud: la segunda (y no la primera) es la que verdaderamente respeta la elección de estilo de vida de la persona” (Nussbaum 2012, 45). A su entender, esta preferencia por las capacidades se aparta de toda una tradición en economía que mide el valor real de un conjunto de opciones en función del mejor uso que se pueda hacer de ellas, y es más respetuosa con la pluralidad de visiones religiosas y laicas de las sociedades modernas. De acuerdo con el liberalismo político, profundamente humanista, que defiende Nussbaum, las capacidades son espacios de libertad y elección.

vez, vienen a ser los productos o las materializaciones de unas capacidades. Por eso parece importante señalar que la mayor o menor capacidad de una persona no está necesariamente vinculada con su desempeño en la vida real, o por decirlo en términos contrarios, el funcionamiento no tiene porqué ilustrar o mostrar de forma fehaciente el grado de capacidad de una persona. El nivel de autonomía que pueda alcanzar una persona será el resultado de la conjugación de ambos factores.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF) ([OMS 2001, 13-15](#)), la capacidad describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción. Esto debe ser diferenciado de lo que una persona realmente hace o puede hacer en su contexto o entorno actual (su desempeño o realización). La manera en la que un individuo se involucra en su situación vital, su experiencia vivida en el contexto real en el que se mueve está fuertemente condicionada por lo que la CIF denomina «Factores Contextuales», el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida, los elementos que constituyen el mundo físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Estos factores (las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas, el sistema legislativo, etc.) son extrínsecos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva (pocas veces neutra) en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad o autonomía del individuo o en sus estructuras o funciones corporales.

Así, podemos encontrarnos con personas con algún tipo de deficiencia física o mental que no ocasiona ni limitación en su capacidad ni problemas de desempeño o realización en su entorno. Pensemos por ejemplo en un niño que nace sin una uña. Esta malformación no interfiere con las funciones de su mano o en lo que el niño puede hacer con esa mano, y posiblemente no tendrá problemas en su vida diaria, pues podrá jugar con otros niños sin que le ridiculicen o excluyan por causa de esta malformación. También pueden existir deficiencias que no ocasionan limitación en la capacidad pero sí problemas de desempeño o realización. Una persona con vitíligo en la cara y sin otros problemas físicos tiene un problema estético que no produce limitación en la capacidad. Sin embargo, la persona puede vivir en un entorno donde el

vitiligo se confunde con la lepra y por ello se le considera como un enfermo contagioso. En el ambiente habitual de la persona, esta actitud negativa es una barrera ambiental que le puede ocasionar problemas en el desempeño de sus interacciones interpersonales. Por último, podemos pensar en deficiencias que ocasionan limitación en la capacidad y, dependiendo de las circunstancias, también problemas de desempeño o realización. Por ejemplo, un niño con una deficiencia mental leve podría experimentar una pequeña desventaja en un entorno en el que las expectativas no son altas para la población general, y donde el niño sólo tuviera que realizar una serie de tareas repetitivas pero necesarias. En este entorno el niño tendrá un buen desempeño en diferentes áreas de su vida. Pero un niño similar que creciera en un entorno competitivo y con altas expectativas escolares, podría experimentar restricción en la realización de varias situaciones sociales, al contrario que el anterior.

Estos y otros ejemplos (tomados de [OMS 2001, 206-210](#)) nos indican que una cosa es la capacidad real de una persona y otra el desempeño o la realización de esa persona en su quehacer diario. Pero para medir el grado de autonomía de una persona en cualquier aspecto de su vida es necesaria una valoración conjunta de ambos aspectos. Una persona con capacidades básicas e internas muy desarrolladas pero con capacidades combinadas muy reprimidas disfrutará de menos autonomía que la misma persona en un ambiente más permisivo o facilitador, porque tendrá obstaculizado el desempeño de esas cualidades.<sup>137</sup> Pensemos en un ciudadano que se desplaza en silla de ruedas debido a una lesión medular. Viajar en un transporte público o asistir a un concierto dependerá, entre otras cosas, de las características físicas y arquitectónicas de esos lugares. Su libertad de movimientos estará por tanto condicionada por las oportunidades que a su disposición pone el medio social y ambiental donde vive. El funcionamiento de una persona se encuentra casi siempre condicionado por su entorno, ya que éste pocas veces es neutro en cuanto a la realización de las capacidades de

---

<sup>137</sup>) Repitamos otra vez que la capacidad hace referencia al máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y en un momento dados. Pero para cuantificar o evaluar esta habilidad máxima de una persona sería necesario disponer de un contexto o entorno «normalizado» o «unificado», un entorno que neutralizara el diferente efecto de los factores contextuales en la capacidad del individuo ([OMS 2001, 13](#)).

las personas. La presencia o ausencia de factores ambientales tienen por lo general un efecto facilitador o de barrera en el funcionamiento y en la autonomía de la persona. Vistas así las cosas, *la autonomía refleja la capacidad para realizar tareas en función del ambiente del individuo*. En definitiva, saber el grado de autonomía de una persona es dar respuesta a la pregunta: «¿qué es capaz de hacer una persona en su vida cotidiana?», siendo conscientes de que no solamente hemos de valorar las cualidades o habilidades residentes en el interior de esa persona, sino también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre estas facultades personales y el entorno político, social y económico.

A similares conclusiones han llegado Casado y Etxeberria (2014, 57-58), quienes han argumentado que los diferentes elementos o dimensiones de la autonomía del paciente pueden ordenarse en un eje que tiene que ver con la tensión entre sus aspectos constitutivos (en el sentido de que son propiedades de los pacientes en relación a sí mismos) y sus aspectos interactivos (propiedades de los pacientes en relación a otras personas, como los profesionales médicos y la sociedad en su conjunto). De acuerdo a estos autores, las autonomías decisoria y funcional son de carácter constitutivo porque su emergencia obedece en su mayor parte a las cualidades personales de la paciente (aunque profesionales y familiares se esfuercen por mejorar sus condiciones de vida y limitar su grado de dependencia, una persona con retraso intelectual severo tendrá muy limitada su capacidad para tomar decisiones). Pero las otras dos clases de autonomía, la narrativa y la informativa, son de carácter interactivo y su ejercicio sí que depende en buena medida de factores sociales y ambientales y del papel que jueguen las personas del entorno del paciente. Así, el poder de una paciente para decidir por sí misma cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a su propia vida y salud (autonomía informativa) estará sujeto a los modos de proceder culturales y legales de la comunidad en la que resida. Una sociedad que no conceda mucha importancia a la intimidad y privacidad de sus miembros será un lugar

donde las personas dispondrán de poca autonomía informativa, por más que éste sea su deseo.<sup>138</sup>

### **5.2.2. Descentralizando la autonomía**

Este enfoque de Casado y Etxeberria es interesante porque enfatiza los aspectos sociales de toda comprensión de la autonomía y porque remite la idea de capacidad a distintos ámbitos del quehacer humano, yendo más allá de la simple capacidad para la toma de decisiones. Ya indicábamos anteriormente que en el mundo jurídico parece sensato equiparar autonomía con una cierta capacidad psicológica necesaria para la toma de decisiones (con el fin de adjudicar responsabilidades). Cuando se puede probar que una persona tiene una serie de aptitudes psicológicas —cognitivas, volitivas, afectivas— lo suficientemente cuerdas o maduras para conocer, valorar y gestionar adecuadamente sus actos es cuando se le puede adjudicar responsabilidades por ellos. Los niños o los dementes, por ejemplo, son considerados en este sentido «incapacitados», porque su capacidad psicológica para el autogobierno no está todavía formada o se encuentra dañada. También casos como una enajenación mental transitoria o estar afectado por el consumo de

---

**138)** Casado y Etxeberria señalan otro eje relevante relativo a los aspectos temporales, y que nos ayuda a distinguir la autonomía decisoria e informativa (que son sincrónicas, esto es, son dimensiones de la autonomía del paciente en relación a su presente) de la autonomía funcional y narrativa (que son diacrónicas, esto es, son dimensiones de la autonomía del paciente en relación a su pasado y futuro). Esta investigación está muy influida por el trabajo de estos autores, y comparte en buena medida las tesis de fondo que defienden, a saber, que la autonomía de la paciente debe ir más allá de la simple toma de decisiones puntual y momentánea, y que su ejercicio, que tiene lugar en un proceso esencialmente temporal y dialógico, depende tanto de los rasgos fisiológicos, funcionales, cognitivos, etc., del propio sujeto como de factores «externos» al mismo (sociales, ambientales, políticos, etc.). En este sentido, sus distinciones entre los ejes constitutivo-interactivo y sincrónico-diacrónico son sumamente esclarecedoras (siempre que no se tomen como absolutas o dicotómicas, ya que a mi entender en todo ejercicio de la autonomía están presentes, en mayor o menor grado, tanto los elementos constitutivos como los interactivos). Ahora bien, si mi lectura de su trabajo es correcta, estos autores engloban en una misma dimensión (que ellos prefieren denominar «dimensión funcional») dos elementos de la autonomía del paciente que a mi entender merecen tratamiento aparte: el ejecutivo y el funcional. Enseguida trataremos esta cuestión.

drogas son valorados como atenuantes precisamente porque se considera que el estado psicológico del individuo ha sido alterado por esas circunstancias. En este ámbito jurídico, la capacidad de hecho o natural tiene siempre su correlato jurídico, la capacidad de derecho o legal. Son como las dos caras de una misma moneda. No es posible hablar de una sin referirse a la otra. Como apunta Simón (2008, 329), “si cuestionamos la capacidad de hecho de una persona mayor esto tiene automáticamente consecuencias en la esfera de su capacidad de derecho: le retiramos la potestad jurídica para que ejerza activamente y por sí mismo sus derechos y obligaciones, y buscamos a otra persona, su representante, para que lo haga en su lugar”.<sup>139</sup>

Sin embargo, la adjudicación de responsabilidades (al menos en el ámbito legal y penal) es ciega a otras capacidades humanas u otras dimensiones de la autonomía distintas de las psicológicas, decisorias o morales. Cuando alguien comete un robo en una sucursal bancaria su mayor o menor capacidad motora, su estado general de salud (no mental), su nivel cultural, su grado de conocimiento de la ley o ciertos rasgos de su personalidad (ser perezoso o muy trabajador) no juegan ningún papel a la hora de juzgar dicho delito. Lo que se tiene en cuenta es, de nuevo, el estado psicológico del individuo, su capacidad, transitoria o permanente, para hacerse cargo de sus actos. Ramón Sampedro tenía una autonomía funcional limitada pero era plenamente autónomo visto desde el lado moral y decisorio. Desde el punto de vista jurídico, era una persona «capaz» y no necesitaba un representante legal

---

**139)** Aunque no siempre ocurre lo mismo en el caso contrario, esto es, cuando a alguien con plena capacidad de hecho se le retira la capacidad de derecho. Pensemos en este ejemplo propuesto por Erick Valdés (2011, 120-121): un preso ha perdido eventualmente su capacidad legal de ser libre o de participar en política, pero no por ello ha perdido su capacidad natural de autodeterminación, que puede mantenerse intacta. Intrínsecamente, el prisionero se mantiene igual a los otros individuos, pero legalmente no: ha perdido sus derechos pero no sus capacidades. Estas y otras consideraciones le dan pie a Valdés a defender la tesis de que la idea de autonomía como capacidad funciona muy bien si entendemos que hay gente incapaz de autodeterminación como los niños, las personas con discapacidad mental y las personas en estado vegetativo persistente, entre otras. Sin embargo, en el caso de las presas o también de las personas raptadas o secuestradas, el asunto cambia radicalmente a juicio de Valdés. En este último caso, las personas no han perdido su capacidad de ser libres ni menos su voluntad de serlo. Ellas han, esencialmente, perdido la capacidad de ejercer el derecho a ser autónomos y libres.

que actuara en su nombre. Como tenía capacidad relacional y de raciocinio, los magistrados que atendieron su petición de suicido asistido le consideraron un interlocutor válido, igual que a cualquier otra persona sin ningún trastorno psicológico importante.

En el contexto de la salud donde más interés y estudio ha recabado la noción de capacidad ha sido dentro de las teorías generales sobre el consentimiento informado. La capacidad es uno de los requisitos que, junto a la información y la voluntariedad, garantizan una toma de decisión autónoma. Pero aquí la capacidad es también entendida como un rasgo que implica la presencia de determinadas habilidades psicológicas de la persona para gobernar los hechos y las obligaciones de que es titular. Tomemos como muestra esta definición de capacidad de Pablo Simón (1997, 120, cursiva en el original): *Entendemos por capacidad aquel estado psicológico empírico en que podemos afirmar que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, esto es, de su autonomía moral personal*. También en este campo la capacidad natural y la capacidad legal están fuertemente vinculadas. Cuando legal o clínicamente se constata que un paciente no tiene la suficiente capacidad natural o de hecho para una toma de decisiones autónoma, la capacidad legal o de derecho se le adjudica a terceros (los padres de un menor, por ejemplo) para que éstos actúen en representación de la persona incapaz, transfiriéndoles el reconocimiento legal para tomar decisiones en su nombre. El consentimiento informado no es sino un modelo de relación clínica fruto del resultado de la introducción de la idea de *autonomía psicológica y moral* de las personas en el modelo clásico de la relación entre médico y paciente (Simón 2008, 327, énfasis mío).

Pero no solamente en una práctica como el derecho o en un proceso como el consentimiento informado se hace generalmente referencia al ámbito moral o psicológico cuando se utilizan los términos «capacidad» o «autonomía». También en áreas como la filosofía o la psicología moral o las ciencias sociales suele ser bastante común esta vinculación. Ya señalábamos al inicio de esta investigación que John Christman (1989, 5) creía posible extraer de la gran complejidad interna del concepto de autonomía un sustrato, un núcleo conceptual, entendido como «una capacidad psicológica para el autogobierno». A su entender, esta es una propiedad descriptiva de la gran mayoría de los seres

humanos, una característica real de las personas, y todos los diferentes rasgos que se atribuyen a la autonomía derivan su significado y pueden ser explicados en relación a esta idea básica de autogobierno. Rasgos como autenticidad o autodeterminación o nociones de autonomía como elección individual o como derecho político emergerían de esta característica inicial. Según Christman (1989, 6), autores como Harry Frankfurt o Gerald Dworkin han realizado uno de los desarrollos teóricos más exitosos e influyentes de esta idea nuclear, desarrollo que se ha convertido en el modelo estándar de autonomía en bioética (Felsen y Reiner 2011).

No volveremos a exponer la teoría de Dworkin, ya analizada en el primer capítulo. Lo que nos interesa destacar es que, para presentar su entendimiento de la autonomía, Dworkin analiza un atributo distintivo real de las personas como es su *estructura motivacional*, esto es, la capacidad que tienen los individuos para reflexionar y evaluar críticamente sus preferencias, deseos, intereses, etc. El agente se comportará de modo autónomo cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel. Es una concepción que se centra sobre todo en el componente racional de los individuos, compaginando esto con teorías sobre la motivación humana, impulsada por las preferencias y dirigida por los deseos. Tal vez por eso hizo fortuna la denominación, propuesta por Thalberg (1989, 123-136), de *análisis jerárquico de la autonomía*, porque hace referencia a lo sustancial de su modelo, la existencia en el agente de una estructura o jerarquía motivacional que ordena sus anhelos, preferencias, creencias, etc.

El problema de considerar la «capacidad psicológica para el autogobierno» el fondo conceptual a partir del cual se pueden derivar todos los diferentes rasgos que atribuimos a la autonomía es que muchas manifestaciones de ésta quedan excluidas. En las teorías de Christman o de Dworkin no son relevantes aspectos como la situación del cuerpo o el estado de salud físico de la persona para la adjudicación de autonomía. Como ya se ha dicho reiteradamente, teorías como las de Dworkin son construcciones jurídico-políticas fundadas en ciudadanos «normales» o sanos que deciden y actúan en su vida cotidiana. Una



persona sin piernas debido a un accidente laboral quizá pueda pasar el test de la autonomía propuesto por Dworkin porque su estructura motivacional se encuentra intacta, pero tendrá muchas limitaciones en diferentes aspectos de su vida que mermarán su autonomía. Si bien el aspecto psicológico es uno de los rasgos centrales en toda concepción de la autonomía, la capacidad de autogobierno de una persona necesita cubrir más aspectos (fisiológicos, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma.

Veamos otros ejemplos de esta preeminencia de las cuestiones psíquico-cognitivas en los análisis más comunes sobre la autonomía. En el capítulo que abre el excelente trabajo conjunto sobre vulnerabilidad en ética y filosofía feminista ([Mackenzie, Rogers y Dodds 2014](#)), Catriona Mackenzie señala que la autonomía supone el ejercicio de un conjunto de habilidades y capacidades, nominadas «capacidades para la autonomía» [*autonomy competencies*] y que ella agrupa, siguiendo a autores como Diana T. Meyers, Marilyn Friedman o John Christman, en cinco grupos: cognitivas, críticas, introspectivas, emocionales e imaginativas.

La autonomía implica el ejercicio de una serie de habilidades y capacidades: capacidades cognitivas, tales como habilidades de raciocinio y capacidad para comprender y procesar información; capacidades para cuestionar y reflexionar críticamente en torno a las normas y valores sociales; habilidades introspectivas necesarias para la autorreflexión y el autoconocimiento; capacidades emocionales y afectivas requeridas para sostener relaciones personales íntimas y para la cooperación social; y capacidades imaginativas necesarias para prever cursos alternativos de acción ([Mackenzie 2014, 42-43](#)).

Joel Anderson ([2014b, 137](#)) sostiene similares afirmaciones. A su juicio, la autonomía puede ser pensada como un conjunto de capacidades que los individuos tienen para manejar sus vidas, en contraste con aquellos enfoques que ven generalmente la autonomía como una condición de control causal. Las capacidades para la autonomía incluyen la habilidad para averiguar las actividades que uno genuinamente cree que valen la pena (*capacidades interpretativas*), para descubrir de qué modo materializar las metas que uno se ha propuesto (*capacidades deliberativas*), para dar un paso atrás ante los errores y convicciones falsas que uno tiene (*capacidades críticas*), y para que las auténticas

intenciones de uno se impongan frente a las tentaciones (*capacidades ejecutivas*). Hay por tanto muchas dimensiones a lo largo de las cuales la autonomía es desarrollada y ejercida, incluyendo capacidades interpretativas, deliberativas, críticas y ejecutivas.<sup>140</sup> En este sentido, ser autónomo es como ser capaz de encontrar el propio camino por el bosque: tienes que discernir adónde quieres ir, encontrar la manera de llegar allí, perseverar a través de las zarzas, y de vez en cuando parar y preguntarte si vale la pena el esfuerzo del viaje.

Tanto Mackenzie como Anderson coinciden en señalar que estas capacidades para la autonomía tienen un origen y un carácter importantemente social e intersubjetivo. Sin embargo, se trata de habilidades y competencias de carácter cognitivo-psicológico, obviando importantes dimensiones de la agencia humana como las físicas, sensoriales o motrices. No es difícil pensar en individuos que satisfagan razonablemente ese conjunto de capacidades pero que no obstante se vean incapaces de conducir su vida de manera autónoma. Esto nos lleva a pensar que estos autores siguen pensando la autonomía en términos exclusiva (o al menos) excesivamente decisorios. Ser autónomos en este sentido significaría poseer la capacidad de elegir qué hacer y de qué manera, pero se quedaría en ese estadio decisorio. Como hemos señalado repetidamente a lo largo de este trabajo, también en bioética se usa frecuentemente la palabra autonomía para referirse al principio ético de respeto a la autonomía, que nos manda respetar las decisiones autónomas de las personas. Una de las tesis fundamentales que se ha defendido hasta ahora señala que en ética clínica ha habido una tendencia a equiparar la autonomía con la toma de decisiones que personas sanas o capaces realizan habitualmente en su vida diaria. De acuerdo con la idea dominante, una paciente será autónoma si se muestra capacitada para tomar decisiones informadas en torno a su salud o al tratamiento que se le ofrece, en cuyo caso la obligación por parte de las profesionales sanitarias será la de asumir y respetar el contenido de sus decisiones. De este modo se explica la fuerte presencia que hay en la clínica de los aspectos más normativos y político-legales

---

<sup>140</sup> Es interesante la inclusión y la consideración que Anderson hace en torno a los componentes ejecutivos de la autonomía. Para este filósofo, la dimensión ejecutiva de la autonomía está muy relacionada con la capacidad que alguien tiene de dominarse a sí mismo. Más adelante se expondrá esta dimensión.

de la autonomía, esto es, del principio de respeto a la autonomía y de herramientas para materializarlo, como es el consentimiento informado.

Hay sin embargo un trabajo dentro de este enfoque que también concibe la autonomía como el ejercicio de un conjunto de capacidades y habilidades que las personas tienen para conducir sus vidas, pero que no obstante incorpora estos elementos a mi juicio tan importantes. La expresión «descentralizando la autonomía» está tomada de un trabajo homónimo que Diana T. Meyers publicó en 2005. Ya hemos comentado que en su libro *Self, Society and Personal Choice* (1989) Meyers argumenta que la capacidad para la autonomía —un repertorio de habilidades introspectivas, imaginativas, racionales, comunicativas y volitivas— permite a la gente tomar control sobre sus vidas. En su trabajo “Decentralizing Autonomy. Five Faces of Selfhood” (2005) Meyers ahonda en esta cuestión, desarrollando una explicación de la agencia autónoma como una cuestión de navegación por una compleja serie de demandas. Meyers analiza las que ella considera «las cinco dimensiones del yo»: el yo unitario [*the unitary self*], el yo social [*the social self*], el yo relacional [*the relational self*], el yo dividido [*the divided self*], y el yo corpóreo o encarnado [*the embodied self*]. En correspondencia con cada una de estas dimensiones del yo están las habilidades agenciales que son cruciales para el autogobierno. Sin embargo, el yo unitario, “el yo independiente, auto-monitor, auto-controlador” (Meyers 2005, 29) ha sido a su entender privilegiado en las más influyentes teorías sobre la autonomía, al precio de descuidar las otras dimensiones de la agencia humana. Al ser la sede de la racionalidad y por tanto de la deliberación y la elección racional, es a menudo visto como el fundamento del libre albedrío y la responsabilidad. De hecho, en estas teorías dominantes el yo unitario y el yo autónomo están tan estrechamente identificados que parecen casi indistinguibles.

Pero Meyers desafía el supuesto liberal estándar de que la autonomía es exclusivamente una cuestión de *auto-definición* reflexiva e integración racional. Fundamentalmente, aboga por la necesidad de cambiar el énfasis excesivo que muchos teóricos ponen en la auto-definición para hablar de autonomía, para poner más atención en el *auto-descubrimiento*. Mientras que la auto-definición es, especialmente en las teorías jerárquicas (como por ejemplo el modelo DF), una cuestión de autoanálisis y de aprobación interna, el auto-descubrimiento es más

difuso y una cuestión sobre todo de sensibilidad y apertura. Con el fin de aclarar las competencias necesarias para el auto-descubrimiento —y subrayar su importancia—, Meyers introduce otras dimensiones de la agencia autónoma, entre las que se encuentra una de gran importancia, el yo corpóreo o encarnado. Según esta filósofa, esta dimensión ha sido pasada por alto en las discusiones en torno a la autonomía, y esto no dejar de ser sorprendente, ya que la corporeidad, además de ser el lugar donde se manifiestan el placer o el dolor, es necesaria para la puesta en práctica de las decisiones adoptadas. Por otra parte, la identidad de la gente está profundamente arraigada en su imagen corporal y en sus capacidades físicas. Así, alteraciones en la integridad corporal pueden ser traumáticas en la identidad y la capacidad de autogobierno. Por ello, el yo encarnado merece atención constante de los teóricos de la autonomía, ya que la salud, la fortaleza física o la vitalidad por lo general amplían el alcance de la autonomía, mientras que la enfermedad, la fragilidad y la discapacidad pueden ponerla en peligro (Meyers 2005, 31).<sup>141</sup>

De ahí que Meyers defienda una descentralización de la autonomía: las capacidades para la reflexión crítica y la auto-integración son, qué duda cabe, esenciales en la gestión de una conducta autónoma, pero éstas pertenecen a uno solo de los registros a través de los cuales emerge la autonomía humana. No pueden por sí solas explicar mucha de la conducta humana autónoma, circunstancias en las que la introspección o la toma racional de decisiones apenas participan en el acto autónomo. Y es que, como Meyers señala, la autonomía con frecuencia emerge en las situaciones más inesperadas: la rotura de un plato en el fregadero, el rechazo del cuerpo a renunciar a su control sobre la vida, o incluso un desliz revelador de la lengua.

En esta investigación seguiremos esta estrategia de Meyers y subrayaremos la multidimensionalidad de las capacidades humanas. Intentaremos, por usar una expresión de Paul Ricoeur, acceder al “entero despliegue de la autonomía” (2008, 72), no sólo a las capacidades decisorias o de raciocinio. Para Ricoeur, el ser humano podría ser

---

<sup>141</sup>) Aunque Meyers enfatiza que la enfermedad, la fragilidad o la discapacidad pueden amenazar la autonomía, pero de ninguna manera se oponen a ella.

descrito como un “haz de poder hacer”, y este poder hacer se manifiesta en múltiples dominios de lo humano:

Desde el punto de vista fenomenológico, esta capacidad de hacer se expresa en múltiples dominios de intervención humana bajo la modalidad de poderes determinados: poder de decir, poder de obrar sobre el curso de las cosas y de influir en los otros protagonistas de la acción, poder de unificar la propia vida en una narración inteligible y aceptable (Ricoeur 2008, 72).

### **5.2.3. *What gets you autonomy in illness***

Aunque hemos hecho alusión a documentos como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS 2001), en lo que llevamos de capítulo hemos enmarcado nuestra investigación en torno a las capacidades para la autonomía dentro de un espectro muy amplio, un contexto donde no se consideraba específicamente qué ocurre con estas capacidades cuando las personas se encuentran en una situación de enfermedad, sufrimiento o discapacidad, donde la autonomía se encuentra en una situación especialmente precaria. Recordemos cómo para Joel Anderson la aclaración de lo que queremos decir cuando etiquetamos a alguien como autónomo requiere a su juicio una elaboración del contexto práctico más amplio dentro del cual esa etiqueta tiene aplicación. Dicho de otro modo, el significado y la relevancia que damos a la autonomía en un contexto dado dependerá de los rasgos y características de dicho contexto, sin el cual el calificativo «autónomo» no tiene sentido, no tiene aplicación. Havi Carel, como hemos tenido ocasión de comprobar anteriormente, dedica el primer capítulo de su libro *Illness* (2008) a ofrecer una «fenomenología de la enfermedad» con el fin de mostrar cómo tanto el mundo físico como su interacción con él se ven alterados para la persona enferma. Siguiendo este camino, en lo que resta de investigación pretendo dibujar una «fenomenología de la autonomía», esto es, quiero mapear el terreno de las diferentes manifestaciones de la autonomía con el fin de identificar las diferentes maneras en las que las capacidades o habilidades humanas se presentan, se alteran o disminuyen en situaciones de enfermedad, dolencia, discapacidad, etc. Argumento que debemos discernir qué dimensión o dimensiones de la autonomía están

amenazadas y cómo las diferentes dimensiones interactúan entre ellas (la falta de una puede llevar al declive de otras) para una mejor comprensión y diagnóstico de cada caso, por lo que voy a defender la conveniencia de un estudio diferenciado de cada una de ellas: al igual que para Carel la topografía de un lugar, las distancias, los obstáculos, las escaleras, etc., son en muchos casos elementos a (re)considerar en la vida de una persona con alguna imposibilidad o limitación física, yo considero que identificar qué zona de la autonomía está afectada es imprescindible para una buena comprensión de la situación y para decidir qué hacer al respecto.

George J. Agich (2007, 75-76) ha argumentado que es necesaria una clarificación fenomenológica de las estructuras a través de las cuales la autonomía se manifiesta realmente para abordar las cuestiones éticas clínicas cotidianas y las cuestiones que surgen en el curso de la atención a la paciente. En contra de los tratamientos estándar de la autonomía que se centran sobre todo en la toma de decisiones, Agich apunta en una dirección distinta, hacia las condiciones concretas bajo las cuales los agentes actúan e interactúan en su mundo cotidiano. Para entender la autonomía real, pues, uno debe centrarse en las particularidades del agente, la condición concreta del agente, sus circunstancias fisiológicas, psicológicas y ambientales, y sus relaciones y compromisos diarios con el mundo y otras personas. Por eso es relevante para este problema la propuesta de Diana Meyers de un estudio descentralizado de las habilidades que poseen las personas para ejercitar la autonomía. Las capacidades psíquicas, racionales o cognitivas son sin duda un eje importante y están en la base de la capacidad de autogobierno de las personas, pero al igual que lo son otras habilidades, como la movilidad del cuerpo o un cierto dominio de uno mismo. Del mismo modo, la autonomía personal es una cuestión de autodefinición y de autodirección, pero también de autodescubrimiento. Tiene que ver con la representación, el análisis o la valoración crítica del yo, pero también con la construcción o la búsqueda de un yo autónomo (Meyers 1989; 2005). Siguiendo estos enfoques, en lo que sigue pondremos de relieve la necesidad de un tratamiento independiente de las distintas maneras en que se puede generar o ejercitar la autonomía. Distintas dolencias o circunstancias (una lesión medular, una enfermedad de la piel, una depresión, una demencia, mal manejo de la información relativa a un

tratamiento, etc.,) conllevarán un menoscabo en una o varias manifestaciones de la autonomía de un individuo, por lo que es necesario un tratamiento personalizado de cada situación, y un enfoque en términos de búsqueda y construcción de los espacios de autonomía que tenga aún disponibles.

Debemos volver un momento al trabajo de Joel Anderson para precisar un poco más cómo queremos enfocar nuestro trabajo en torno a las dimensiones de la autonomía del paciente y de las capacidades que alguien debe poseer para ejercerlas. Anderson, como se sabe, distingue dos aspectos de la autonomía: «lo que te permite la autonomía» [*what gets you autonomy*] y «lo que la autonomía te permite» [*what autonomy gets you*] (Anderson 2013; 2014a; 2014b). La autonomía se atribuye a los individuos en el contexto de prácticas sociales diversas, y esa atribución otorga luego licencias para algunos movimientos adicionales en la práctica correspondiente. Ser autónomo depende de haber desarrollado ciertas capacidades lo suficientemente bien como para contar como autónomo. Una vez que alguien muestra tener esas capacidades (en la medida correspondiente), consigue un cierto «estatus normativo». Es decir, considerar a alguien como autónomo es en buena medida considerar que ha obtenido una licencia para hacer ciertos movimientos en la práctica. Al igual que para conseguir el permiso de conducción de vehículos, si cumplo o satisfago los criterios, condiciones o requisitos para ser considerado autónomo presentes en una práctica o contexto social donde la autonomía juega un papel importante, conseguiré el ticket de la autonomía, es decir, conseguiré una especie de estatus normativo, en el sentido de que ello supondrá para mí (y para los demás) ciertas implicaciones prácticas (por ejemplo, tendré la potestad para rechazar o autorizar ciertos procedimientos médicos o tratamientos psiquiátricos, y la gente tendrá que respetar mis decisiones, porque su negativa a hacerlo está sujeta a las sanciones correspondientes). Según Anderson, la discusión girará entonces en torno a cuáles son, en una práctica determinada, esos criterios o condiciones y cuántos debería una persona tener para lograr el billete de la autonomía.

De esto último es precisamente de lo que me voy a ocupar a continuación, de intentar discernir los criterios, condiciones o requisitos que el paciente ha de tener para lograr el billete de la autonomía, en sus diferentes manifestaciones. Es decir, en mi intento de construir un

modelo de autonomía en la enfermedad voy a intentar responder a la primera cuestión (*what gets you autonomy*), en el sentido de que quiero considerar cuándo podemos hablar de autonomía (o falta de ella) en una situación de mayor o menor enfermedad, dolencia, discapacidad, etc., y el papel que juegan los agentes involucrados en promover, aumentar (o impedir) esa autonomía. No voy a entrar apenas a considerar las implicaciones prácticas (*what autonomy gets you*) de ser (o no) considerado autónomo, esto es, cuestiones tales como que la adscripción de autonomía (o la falta de ella) le da a una persona el derecho a decidir por sí misma, le da el alta laboral o una ayuda a la dependencia. Por decirlo brevemente, no me voy a considerar los aspectos más normativos, del respeto o no a la autonomía del paciente.<sup>142</sup> Mi investigación apunta a lo previo: no tiene mucho sentido el respeto a la autonomía si se carece de ella. Antes de respetarla habrá que intentar restituirla, y a eso precisamente apunta mi investigación, a identificar aquellos aspectos que disminuyen y aquellos aspectos que promueven la autonomía del paciente en ética clínica.

Son varios ya los investigadores que en los últimos años están abogando por expandir el concepto de autonomía del paciente para que recoja otros aspectos además de los meramente decisorios, con el objetivo de que se vayan integrando y consolidando en la relación clínica. La convicción que parece guiarles para esta descentralización es que la capacidad para la toma de decisiones sólo es un eje de lo que acontece en la clínica, y a veces no el más importante. En un artículo publicado en 2009, a la clásica dimensión decisoria, que ahora definiremos brevemente como *la capacidad del paciente para tomar decisiones terapéuticas libres e informadas*, Naik y colaboradores (2009, 26) agregan la autonomía ejecutiva, que definen como *la capacidad para realizar tareas de autogestión complejas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento*. Prácticamente de forma simultánea en el tiempo (o incluso como réplica a este trabajo, véase Casado 2009b), José Antonio Seoane y Antonio Casado da Rocha (Casado 2008a; 2009b; Seoane 2010; 2013) llaman la atención sobre

---

<sup>142</sup> Aunque sí tendré ocasión de exponer, precisamente a partir de estas ideas de Anderson, una cuestión a mi entender muy relevante: que la autonomía decisoria e informativa tienen distinto «estatus normativo» que la autonomía funcional o la ejecutiva (véase págs. 322-332).



otras dimensiones importantes de la autonomía, como son la funcional, entendida como *la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas [...], de realizar lo que uno quiere realizar, de acuerdo con las propias fuerzas y los condicionantes sociales y políticos*; y la informativa, entendida como *el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud* (Seoane 2013, 31). A estas cuatro manifestaciones de la autonomía del paciente Antonio Casado (Casado 2014a; Casado y Etxeberria 2014) ha añadido recientemente una quinta, la autonomía narrativa, que aquí caracterizaremos como *la capacidad del paciente para retener, comprender y comunicar a otros, de una manera lo suficientemente coherente y entendible, los principales aspectos identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida.*<sup>143</sup>

Mi investigación bebe mucho de estos trabajos y pretende continuar la senda iniciada por ellos, y, en la medida de sus posibilidades, profundizar y trabajar aquellos aspectos que considero que

---

<sup>143</sup> En su tesis doctoral dirigida a estudiar la evolución del concepto de autonomía en la bioética española desde 1989 (año de la publicación de *Los fundamentos de la bioética* de Diego Gracia) hasta 2006, Begoña Simón Kortadi (2014, 109-113) afirma que, al menos en lo que se refiere al ámbito español, estas nuevas propuestas para ampliar el concepto de autonomía más allá del aspecto decisorio pueden interpretarse como una actualización de algunas teorías y conceptos adscritos a la «primera bioética» realizada en España en los años 80 y 90 y que tendría al «primer Gracia» como uno de sus máximos exponentes. De acuerdo a Simón Kortadi, no se trataría de planteamientos totalmente novedosos, sino más bien de reactualizaciones del concepto de autonomía para que puedan responder a la realidad de la relación clínica en el siglo XXI, marcada por un aumento de pacientes crónicos en un ámbito que ahora ya es socio-sanitario. Esta ampliación tendría como fin detectar posibles daños en otras vertientes de la autonomía (no sólo la decisoria) 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. El trabajo de Simón Kortadi es especialmente valioso porque ofrece en el plano teórico tesis similares a las que definiendo yo en esta investigación, tesis que además vienen fundamentadas por un amplio estudio empírico (entrevistas realizadas a numerosos Comités de Ética Asistencial de toda España) que permite comprobar que también la percepción del concepto de autonomía en muchos profesionales sanitarios discurre en un sentido similar (un concepto más relacional e intersubjetivo de la autonomía, bastante alejado del autonomismo individualista norteamericano, más pegado a las necesidades sociosanitarias y desplegado en distintas dimensiones además de la decisoria, etc.).

aún pueden ser desarrollados. Y es que, como se puede comprobar, se trata de un enfoque muy reciente y, como tal, susceptible de posibles aportaciones o mejoras. Por ejemplo, creo posible observar en algunos de estos trabajos cierta imprecisión o confusión conceptual, sobre todo en lo relacionado con las dimensiones ejecutiva y funcional de la autonomía. Así, Seoane y Casado tienden a usar indistintamente los adjetivos ejecutivo y funcional, cuando a mi juicio apuntan a dos ámbitos de la acción humana notablemente distintos.<sup>144</sup> Mientras la autonomía ejecutiva puede ser definida muy brevemente como *la capacidad por parte del paciente de cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico*

---

**144)** Una lectura atenta de los textos en los cuales abordan estas cuestiones me hace incluso aventurar que estos dos autores dan un tratamiento diferente a esta (doble) dimensión de la autonomía. A pesar de su utilización indistinta de los términos funcional/ejecutivo, José Antonio Seoane parece estar más cerca del primero, y Antonio Casado, por el contrario, parece referirse al segundo. Seoane (2010; 2013) vincula el surgimiento de esta vertiente de la autonomía con el trabajo hecho con nociones como discapacidad y dependencia, y considera la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), aprobada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas, o en España, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LPAP), pilares normativos fundamentales en la configuración de este nuevo elemento de la autonomía del paciente, en el que está muy presente la atención a la discapacidad y la dependencia y en general a las personas con déficits o limitaciones funcionales. Antonio Casado también parece referirse a la dimensión funcional en su libro *Bioética para legos* (2008a, 83) al definirla del siguiente modo: “la capacidad de llevar a cabo el proyecto vital propio, incluyendo factores sociobiopsicológicos como la movilidad, el control de síntomas dolorosos o molestos, los recursos económicos, etc.”. Pero en trabajos posteriores (2014; Casado y Etxeberria 2014), aunque cita los trabajos de Seoane, parece ofrecer un enfoque distinto. Uno de sus puntos de partida para la exposición de este elemento de la autonomía del paciente es el trabajo ya citado de Naik y colegas (2009) en el que sostienen que, especialmente en el cuidado y tratamiento de enfermedades crónicas, la autonomía del paciente no puede reducirse a la capacidad para la toma de decisiones y debe complementarse con la capacidad para realizar tareas de autogestión complejas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento. Naik y colaboradores denominan «ejecutivo» y no «funcional» a este componente de la autonomía. Si mi interpretación de su trabajo es la adecuada, para Casado lo fundamental de esta clase de autonomía es “cómo llevar a cabo las decisiones a lo largo del tiempo” (Casado y Etxeberria 2014, 60), esto es, tiende a pensarla en términos similares a Naik y colaboradores, como la capacidad por parte de los pacientes para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, “para ejecutar las acciones necesarias para alcanzar los objetivos terapéuticos, para «funcionar» a diario” (Casado y Etxeberria 2014, 54).

*elegido*, aquí definiremos la autonomía funcional como *la capacidad del paciente de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar tareas que una mayoría estadística de personas hace (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.)*. Aunque estas dos dimensiones comparten ciertas similitudes, aquí se les va a dar un tratamiento diferenciado, ya que pueden observarse fácilmente casos de una autonomía ejecutiva robusta y una autonomía funcional muy limitada y viceversa, y no atender esta circunstancia oscurece muchas cuestiones que nos permitirían una mejor comprensión de la situación de cada paciente.<sup>145</sup> Una cosa es la posibilidad, el poder hacer (poder vestirme sin ayuda, por ejemplo), y otra la capacidad para mantener en el tiempo lo que decido (como seguir un tratamiento largo y exigente, por ejemplo). Cierto es que la *causa* de una autonomía ejecutiva débil pueda deberse a un daño funcional o una enfermedad (una depresión, por ejemplo), pero también puede deberse a aspectos emocionales, educacionales o culturales independientes de (o anteriores a) la enfermedad. En definitiva, las diferentes capacidades para la autonomía posibilitan al individuo el acceso y disfrute de distintos segmentos de la vida humana, de diferentes campos de la existencia humana. Mientras la dimensión funcional remite sobre todo a lo fisiológico y a la corporalidad y permite al individuo trabar contacto e interactuar con su entorno sensorial y material, la dimensión ejecutiva nos muestra el mundo psicológico y motivacional y permite al individuo estructurar su conducta, su manera de estar y actuar en el mundo.

A continuación profundizaremos en el estudio de cada una de estas dimensiones, pero antes conviene realizar unas últimas observaciones en torno a lo multifacético de la autonomía de la paciente. Aunque estas dimensiones no han de ser entendidas como realidades aisladas sino como un *continuum* (Seoane 2010, 63), es conveniente un tratamiento independiente de cada una de ellas. Cada una de estas dimensiones aflora con especial visibilidad en diferentes momentos o etapas del proceso clínico-asistencial (a la hora de aprobar una operación médica, de implantar en el tiempo un tratamiento determinado,

---

<sup>145</sup>) El caso de la psoriasis que expongo en la sección sobre autonomía ejecutiva ilustra bien este punto. Como argumentaré, muchos pacientes de psoriasis que presentan una muy baja adherencia al tratamiento no tienen ningún déficit funcional reseñable.

de gestionar la información en torno a un enfermo, de tratar con personas con alguna deficiencia física o con algún grado de demencia, etc.), y los deberes y obligaciones que entraña en profesionales sanitarios y cuidadores son asimismo de naturaleza distinta (respetar en unos casos, intentar promulgar o restituir en otros, etc.). Como se ha dicho reiteradamente a lo largo de estas páginas, la autonomía es bastante más que la simple toma de decisiones por parte del paciente, y su respeto bastante más que la simple presentación y firma del consentimiento informado. Lo que se conoce genéricamente como «autonomía del paciente» se presenta en diferentes circunstancias y de muy diversos modos, algunos de ellos tradicional y plenamente asentados (como la autonomía decisoria), pero no así otros que todavía no han logrado integrarse o consolidarse en la relación clínica.

Por otro lado, las diferentes manifestaciones de la autonomía del paciente no tienen entre sí una relación de necesidad o presuposición mutuas. Lo que quiero decir con ello es que se pueden dar casos de pacientes que presentan una autonomía funcional limitada siendo plenamente autónomos visto desde la vertiente decisoria, ejecutiva o narrativa (el caso de Ramón Sampedro expuesto antes podría valerlos de muestra). Del mismo modo, es constatable que algunos pacientes psiquiátricos (incluyendo los hospitalizados) con una autonomía narrativa distorsionada son capaces de tomar decisiones no muy complejas con respecto al tratamiento y otras áreas de sus vidas. También se pueden dar casos caracterizados por una débil autonomía ejecutiva sin ningún otro déficit autónomo reseñable, o por un mal uso de la información relativa a un paciente, y así sucesivamente. En todos estos supuestos percibimos un problema en la capacidad de autogobierno de la paciente, pero sólo en uno de los cinco elementos que componen su autonomía.<sup>146</sup> Ahora bien, que las diferentes dimensiones de la autonomía no tengan esa relación de necesidad mutua no quiere decir que no interactúen estrechamente entre sí. Las cinco dimensiones pueden ser entendidas como una red, en la que si un elemento cae mucho, puede arrastrar a alguna otra o incluso a todas. Por eso hay que estudiarlas por separado, pero también, como sugieren Naik et al. (2009), hay que estudiar los

---

<sup>146</sup>) Podríamos decir que para poder hablar de paciente autónomo las cinco dimensiones de la autonomía deberían satisfacerse en mayor o menor grado.

«correlatos biopsicosociales» que hay entre las dimensiones, cómo interaccionan entre ellas en distintos ámbitos, cómo inciden entre sí, ya que un déficit importante en alguna manifestación de la autonomía puede acarrear una limitación en otras dimensiones. Cuando debido a un accidente una persona padezca serios daños cerebrales, distintas manifestaciones de la autonomía se verán mermadas. Cuando una persona carezca de todo tipo de información relativa a su situación, no podrá decidir y actuar libremente. Cuando una persona tetrapléjica no disponga de los medios adecuados para llevar su vida adelante, muchas cuestiones relativas a lo decisorio o lo ejecutivo dejarán de tener sentido, etc. La convicción de fondo de todo esto es que la identificación de la dimensión de la autonomía que está comprometida y de su posible relación y efecto sobre las demás es el paso previo de un buen diagnóstico de la situación y de los intentos por preservar, promover o respetar la autonomía del paciente.<sup>147</sup>

### **5.3. Autonomía decisoria**

Desde que el principio de autonomía se introdujera en la práctica clínica, los profesionales de la salud se ven en el deber legal y moral de recabar el consentimiento previo, libre e informado de la paciente para realizar cualquier tipo de intervención médica o quirúrgica sobre su persona. La herramienta a través de la cual se materializa esta obligación es el denominado consentimiento informado. En la legislación española, la conocida como “Ley de Autonomía del Paciente” (Ley 41/2002) define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus

---

<sup>147</sup>) Una ventaja de este enfoque es que no tiene que comprometerte de entrada con ninguna teoría sobre la autonomía, ya que estos cinco estadios no hablan tanto de lo que se entiende por autonomía cuanto de los momentos en los cuales ésta se manifiesta a lo largo del proceso asistencia. Ya he descartado en el primer capítulo la posibilidad de construir una teoría de la autonomía en sentido estricto, independiente del contexto o práctica social en el que quiere aplicarse. Como ya he hecho en ese primer capítulo, las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas me han servido para comprobar el estado actual del debate y para probar sus potencialidades y deficiencias en un entorno como el asistencial, caracterizado por el trato con personas con una autonomía en una situación especialmente precaria.

facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (BOE 2002, 40127). En esta definición se evidencian los tres elementos indispensables para la realización de un consentimiento informado válido: el profesional médico ha de ofrecer la *información* comprensible y necesaria, en circunstancias que permitan elegir *libremente* a una paciente con la suficiente *capacidad* psicológica para tomar una decisión concreta sobre su salud. Estos son, desde el punto de vista clínico pero también legal, los principales requisitos para considerar que un paciente es capaz de tomar decisiones autónomas, es decir, que un paciente tiene autonomía decisoria (o decisional).<sup>148</sup>

En nuestro entorno, uno de los autores que más ha teorizado sobre la autonomía del paciente y el consentimiento informado ha sido sin duda Pablo Simón. Simón también considera que el ejercicio de la autonomía (decisoria) de los pacientes exige que se cumplan al menos tres condiciones: 1) actuar voluntariamente, es decir, libre de coacciones externas, 2) tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles y 3) tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas —cognitivas, volitivas y afectivas— que le permitan conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla (2008, 327).<sup>149</sup> En las próximas

---

<sup>148</sup>) Aunque en algunos trabajos escritos en castellano en torno a las diferentes dimensiones de la autonomía se utilizan indistintamente los adjetivos «decisional» y «decisoria», yo he optado por no usar el primero, ya que es un anglicismo no aceptado por la Real Academia de la Lengua y cuya introducción no parece necesaria, ya que su significado ya es recogido por el término «decisorio/a»: “que implica decisión o tiene capacidad de decisión”. Lógicamente, el término «decisional» se respeta cuando se cita literalmente dichos trabajos.

<sup>149</sup>) En un trabajo más reciente publicado en el número 41 de la revista EIDON, Pablo Simón (2014, 7) evalúa la presunta autonomía (y por tanto su facultad para tomar decisiones) del paciente menor de edad. A este respecto, Simón añade a la voluntariedad, la información y la capacidad psicológica dos requisitos más: un entorno (familiar, social, económico, político, cultural, etc.) que le permita desplegar activa y positivamente sus posibilidades como sujeto deliberante, y un grado adecuado de experiencia vital que alimente la sabiduría y la prudencia del proceso de deliberación. Con respecto a la primera condición, parece fuera de toda duda (y en esta investigación se ha recalcado más de una vez) que el ejercicio de la libertad, de la autonomía (se tenga la edad que se tenga y se sea lo maduro que se sea) “es una quimera grotesca si no se coloca a las personas en un entorno social, económico,

páginas expondremos cuatro casos, tomados del Cuaderno de la Fundació Víctor Grifols i Lucas *Problemas prácticos del Consentimiento Informado* (2002, 135-145), que nos ayudarán a exponer estos tres elementos y a apuntar los distintos problemas éticos y legales que surgen cuando alguno de ellos no se satisface o cuando existen dudas razonables acerca de si la información aportada es suficiente y comprendida por el paciente, de si éste actúa sin ningún tipo de presión o coacción o de si tiene la capacidad psicológica necesaria para tomar decisiones importantes en torno a su salud y su vida.

#### ANTONIA MONTOYA Y EL RELATIVISMO CULTURAL

Antonia Montoya es una mujer de raza gitana de 61 años, obesa e hipertensa.

Ha conocido a su médico de familia, recién llegado al centro de salud, al ir a buscar recetas para los medicamentos que toma desde hace 4 años, cuando le “descubrieron la tensión alta”. Sin embargo su anterior médico de cabecera, Don Luis, que se acaba de jubilar y al que conocía desde hacía casi 15 años, nunca le había hecho un “historial”. Por eso le ha gustado cuando este médico jovencito la ha citado para dentro de 4 días para “abrirle la historia clínica”.

Cuando Pedro, su marido, se ha enterado de esto ha dicho que él la acompañaría a la consulta. Así, de paso, conocería al médico nuevo. Pedro Montoya tiene 68 años, también es de raza gitana y también es obeso, pero apenas ha ido nunca al médico. Se casó con su prima, la que hoy es su mujer, hace 42 años, y han tenido 6 hijos. Trabajan de vendedores ambulantes.

---

cultural, político, legislativo que les facilite el despliegue de sus propias capacidades” (Sen 2000; extraído de Simón 2014, 9). Con respecto a lo segundo, Simón cree que lo realmente importante aquí no es tanto la minoría de edad legal cuanto la evaluación de la minoría de edad moral. Por eso, el grado adecuado de madurez o de experiencia vital está englobado en (o al menos estrechamente vinculado a) la noción de capacidad, “que es precisamente la cuestión que se ventila tras el concepto de «minoría de edad»” (2014, 8). Personas «mayores» o «adultas» pueden perfectamente tomar decisiones no autónomas. Del mismo modo, personas menores de edad pueden satisfacer razonablemente los requisitos para considerar autónoma una decisión suya. No hay, a priori, una edad que marque límites. De ahí que, a juicio de Simón, el concepto de «minoría de edad legal», vinculado a la capacidad psicológica para tomar decisiones, debe dejar de tener el carácter «fuerte» que ha tenido clásicamente como afirmación del tipo «todo o nada», e integrarse como un hito más dentro del paradigma del «menor maduro». Como señala Diego Gracia (2014, 1) en la editorial de ese mismo número de EIDON, lo paradójico de todo este asunto del menor maduro “es que parece preocuparnos más el problema de la madurez del menor que el de la inmadurez del mayor de edad”.

El médico nuevo se ha puesto contento cuando ha visto venir a los dos a la consulta. Sin embargo no ha sido fácil hacerle la historia clínica a Antonia, porque ha sido Pedro el que contestaba a todas las preguntas en lugar de ella. Por otra parte tampoco esto parecía molestar especialmente a Antonia, a pesar de que el médico insistía siempre en dirigirse a ella e ignorar al marido.

El momento más complejo ha sido cuando, en un momento determinado, el médico le ha preguntado a Antonia su opinión acerca de lo que desearía que él hiciera si un día descubría que ella tenía una enfermedad grave, esto es, si desearía que le dijese o no la verdad. En ese momento, antes de que Antonia pudiese contestar, Pedro ha intervenido diciendo que por supuesto era a él a quien había que decírsele y a quien había que consultarle todo, “y que si era de operar pues él y sus cuñados ya decidirían lo que se hacía”.

Antonia ha bajado la cabeza y ha asentido resignada.

El primer requisito que ha de satisfacer una elección para ser considerada autónoma es la voluntariedad, que tiene que ver con la libre decisión del paciente, esto es, con la ausencia de cualquier tipo de presión o coacción externa que restrinja de manera significativa su libertad para decidir. Al igual que cuando se comprueba que la información que alguien necesita para tomar una decisión ha sido manipulada o falseada con fines espurios, el criterio de la voluntariedad se visualiza fácilmente cuando se comprueba que una persona es forzada a realizar un acto bajo amenaza o coacción. En estos casos el acto resultante no puede ser considerado autónomo. También la voluntariedad se puede ver disminuida o puede desaparecer no por circunstancias opresoras externas, sino por el propio estado o condición del agente: un trastorno psiquiátrico, una enfermedad debilitante o una adicción a las drogas suelen traer como resultado una voluntariedad débil o distorsionada. Pero la división entre un acto voluntario y uno no voluntario se vuelve mucho más difusa y complicada cuando la persona que ha de decidir autónomamente no está amenazada o manipulada, sino que responde a alguna forma de influencia o persuasión o se encuentra en un entorno social y vital en el que no tiene mucho peso un valor como la autonomía individual. El caso de Antonia Montoya parece ilustrar muy bien esta dificultad. Aunque el doctor insiste siempre en dirigirse a Antonia, es su marido Pedro el que contesta todas las preguntas, decidiendo él en todo momento todo lo relacionado con la historia clínica de su mujer. Contrastado este hecho, uno podría



argumentar que la voluntariedad de la señora Montoya está anulada por su marido y que por tanto no podemos hablar de autonomía en este caso, pero eso sería ir demasiado deprisa.

Y es que caracterizar como autónomos sólo los casos donde las personas están libres de toda interferencia es optar por una concepción demasiado exigente e irreal de la autonomía. Este tipo de autonomía ignora una dimensión muy importante de la vida de muchas personas, que a menudo aceptan identificarse con influencias externas, asimilarlas y verse a sí mismas como el tipo de personas que desean ser conducidas de esa manera. Ya hemos querido subrayar de la mano de Gerald Dworkin (1988) la importancia de alejarse de aquellas concepciones que defienden una «independencia sustantiva» como criterio para la autonomía, y no sólo porque suelen estar conectadas con ideas de fuerte individualismo, sino porque requieren que el agente mantenga en todo momento el control sobre sus decisiones y acciones. Una persona que decide delegar en terceros la tutela de ciertos aspectos de su vida, o que desea estar restringida de algún modo, o que prefiere confiar y dejar las decisiones médicas más delicadas en manos de su doctor o de su familia no es, sólo por ello, menos autónoma. Es cierto que es el marido de la señora Montoya el que lleva en todo momento las riendas de la situación, pero *tampoco esto parecía molestar especialmente a Antonia.*

El concepto de voluntariedad no sólo admite un amplio espectro de grados y posibilidades que van desde su satisfacción total a su ausencia completa, sino que, al igual que otros conceptos, es muy dependiente de normas y costumbres sociales y culturales. Valores como autonomía o independencia tienen mucho peso e importancia en sociedades individualistas como la occidental, pero no son principios especialmente sobresalientes en los sistemas morales de buena parte de los ciudadanos del mundo. Más bien, estos sistemas se caracterizan por poner un gran énfasis en la beneficencia y la toma de decisiones compartida. Los individuos se mueven dentro de una maraña familiar y comunitaria por la que están fuertemente influenciados y en un ambiente donde el grupo como unidad es de mucho más interés que el individuo aislado. En circunstancias así, un concepto como el de voluntariedad se mueve entre lo individual y lo colectivo. La autodeterminación del individuo, tal y como es generalmente entendida en el mundo occidental,

no cuenta con respaldo universal, y esto ha llevado a diversos autores proclives al multiculturalismo a sostener que aquellos pacientes pertenecientes a familias o comunidades que optan por la toma de decisiones compartida para gestionar su situación sanitaria y médica deberían ser evaluados y atendidos de distinta manera que aquellos que operan bajo un sistema de valores puramente occidental (Barth-Rogers y Jotkowitz 2009, 39).

No entraré a valorar tesis tan discutidas —y en cierta manera tan discutibles— como ésta. Ello me conduciría a la difícil cuestión del multiculturalismo, cuestión que no admite una argumentación rápida y menos todavía una solución fácil. Tan sólo añadiré, con Ángel Puyol (2012, 55), que a veces “la mejor protección de la voluntad de los enfermos no se logra con la aceptación sin más de sus preferencias declaradas”. El caso que nos ocupa llega a su punto crítico cuando, a preguntas del médico, Pedro pide que, en caso de que un día se le descubriera una enfermedad grave a Antonia, sea a él a quien haya que decírselo y consultarle todo, para entre él y sus cuñados decidir qué hacer. Ante esta última aseveración de su marido, *Antonia ha bajado la cabeza y ha asentido resignada*, lo cual nos hace pensar que la delegación en su marido de todas estas cuestiones médicas no es a la postre tan libre o voluntaria como parecía al principio. Las preferencias declaradas (o aceptadas) de los enfermos, sobre todo de los más vulnerables socialmente (adolescentes, ancianos, mujeres atrapadas en un entorno muy machista, personas con falta de estudios, pobres, marginados, inmigrantes, etc.) no siempre reflejan sus verdaderas preferencias, las que tendrían de no encontrarse en una situación de indefensión social. Así, una paciente que no se plantea llevar la contraria a su marido en un entorno muy patriarcal no está en condiciones de expresar una preferencia verdaderamente autónoma sobre los tratamientos médicos que se le ofrecen o sobre futuras actuaciones en caso de enfermedad grave. De ahí que Puyol concluya que la defensa de la autonomía “debe ir acompañada de un paternalismo razonable que tenga como fin la promoción de la autonomía real de las personas más vulnerables” (2012, 56). A su juicio, este tipo de paternalismo no sólo no contradice el principio de autonomía, sino que resulta ser una de sus condiciones. Pero aquí nos encontramos otra vez con la dificultad de

saber discernir cuándo el paternalismo sirve a la autonomía y cuándo únicamente a los intereses de quien lo ejerce.<sup>150</sup>

#### EL SR. RODRÍGUEZ QUERÍA INFORMACIÓN

El Sr. Rodríguez, un profesor de Instituto de 51 años, ha acudido muy asustado a la consulta de la Dra. B, su médico de familia, porque las pastillas que le dio para tratarle su primer episodio de gota aguda le han producido una gran diarrea.

Cuando la Dra. B le explica que este es un “efecto secundario habitual” de estas pastillas, y que además ya lo pone el prospecto del medicamento, el Sr. Rodríguez se enfada porque no le hubiera advertido de esto y le pregunta si no existía otra alternativa de tratamiento.

La Dra. B le dice que sí, aunque en su propia experiencia menos eficaz, y con otros efectos secundarios, como acidez de estómago y posibilidad remota de sangrado digestivo.

El Sr. Rodríguez le dice que cómo no le explicó eso, porque él a lo mejor hubiera preferido ese tratamiento.

La Dra. replica que su obligación es tratar a los pacientes de la manera lo más efectiva posible con el poco tiempo de que dispone para cada uno, y que si no le parece bien, que se cambie de médico.

El segundo requisito para que el paciente pueda decidir de manera autónoma se satisface cuando éste dispone de información relevante y suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles. Consideramos la información importante a la hora de actuar autónomamente porque nos permite una mínima comprensión de la verdadera naturaleza del abanico de acciones a nuestra disposición y de las posibles consecuencias de dichas acciones. El Sr. Rodríguez muestra su malestar porque se le ha privado de una información que él considera relevante y que ha tenido unas consecuencias no deseadas para su salud. Las réplicas de su doctora (la falta de tiempo y el hecho de que esa información ya apareciera en el prospecto del medicamento) pueden ser ciertas, pero no pueden esconder un cierto trato paternalista, pues ha tomado una

---

**150)** El caso de Antonio Montoya no sólo plantea problemas en torno a la autonomía decisoria de la paciente (y más concretamente del requisito de voluntariedad), sino que también queda en entredicho su autonomía informativa, porque el receptor y gestor de la información no va a ser la paciente sino un familiar, y sin tener en consideración la opinión de la persona afectada. Más adelante estudiaremos esta vertiente de la autonomía.

decisión que le correspondía a su paciente (o que al menos debía haber consensuado con él). La doctora ha hecho lo que *ella* creía era lo mejor (prescribir el tratamiento más eficaz y a la vez con menores efectos secundarios), pero lo ha hecho sin consultar a su paciente. Con esa información, el paciente podría haber optado (aunque quizá erróneamente) por otro medicamento.

La información ha de ser veraz acerca de los elementos que están en juego, pero ha de ser, además, comprensible y adecuada al nivel cultural del paciente. He aquí un importante problema y una dificultad para que muchos pacientes ejerciten activamente su autonomía. La relación médico-paciente está muchas veces atravesada por dos asimetrías, una ética y la otra técnica: aparte de la asimetría en la menor capacidad de autogobierno, que es inherente al impacto de la enfermedad en sus vidas, los pacientes también se enfrentan a una asimetría de información y conocimiento con respecto a la atención sanitaria a recibir. En ocasiones los pacientes no pueden ejercitar por completo su autonomía porque a la situación de incertidumbre y vulnerabilidad en que se encuentran debido a su deficiente salud hay que añadir su carencia “de la formación y los conocimientos necesarios para tomar las complejas decisiones requeridas en el contexto de una ciencia clínica altamente técnica y oscura para los no iniciados” (Tauber 2011, 109).<sup>151</sup> Aunque el modelo de paciente está cambiando vertiginosamente

---

**151)** En un trabajo encaminado a conocer y evaluar el estado actual de la información sanitaria y la participación de los usuarios en las decisiones clínicas, trabajo publicado y comentado en *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 2006)*, Montserrat Busquets y Jordi Caiñs realizaron una serie de entrevistas a dos grupos de pacientes —mujeres con cáncer de mama y hombres con angina de pecho— con el fin de conocer hasta qué punto la información que reciben los pacientes y su entorno, con respecto a la patología que padecen, así como las posibilidades de participar en el proceso de toma de decisiones que conlleva la enfermedad, son o no satisfactorias. Una de las quejas de los usuarios sobre la deficiencia de la información aludía al excesivo tecnicismo y generalización de las informaciones de los profesionales a los usuarios. Esto nos lleva otra vez a la tesis que defendíamos en el tercer capítulo, la existencia de un predominio excesivamente fisiológico de los conceptos de salud y enfermedad por parte de la profesión médica. En último término, la seguridad que ofrece la medicina basada en la evidencia ha permitido que las informaciones sean seguras, exactas, con poco margen de error. Pero entonces sucede que tratamos con enfermedades, no con enfermos, y reducimos éstos a procesos fisiológicos más o menos constatables y controlables. Como dice Begoña Román en el citado cuaderno (2006, 139-140), todo

(del paciente poco instruido y pasivo respecto a la gestión de su salud al paciente activo, informado o con posibilidades de obtener fácilmente información, y que no acepta fácilmente una información deficiente), la relación clínica se caracteriza por poseer los profesionales unos conocimientos y unas habilidades técnicas que el usuario a menudo no tiene, ni tiene por qué tener. Esto, en términos de calidad asistencial, obliga a la mejora de las habilidades empáticas y comunicativas de médicos y enfermeras, especialmente cuando lo que se informa o comunica son malas noticias.<sup>152</sup>

#### LA CAPACIDAD DE LA SRA. GENOVEVA

La Sra. Genoveva D. tiene 87 años. Su nuera Carmen, de 56 años, la ha traído a la fuerza a la consulta de la Dra. J porque la anciana duerme muy poco por las noches, se levanta, habla sola, da vueltas por la casa y acaba despertando a toda la familia.

Carmen quiere a toda costa que la Dra. J dé a la Sra. Genoveva unas pastillas para dormir. La Sra. Genoveva no quiere las pastillas. Dice que duerme suficientes horas, que está bien y que la dejen en paz. Afirma que no habla sola, que habla con su marido que se murió hace 26 años, con quien quiere irse pronto porque ya está cansada de vivir.

Pero no sólo la profesión médica y asistencial ha de esforzarse por ofrecer al paciente una información personalizada, suficiente y

---

ello obedece a un «exceso de biologicismo»: “en la formación, en los tratamientos y en toda la gestión de la enfermedad. La salud, entendida como armonía físico-psíquico-social, no es considerada ni en su complejidad ni en su integridad”. Aquí puede estar también una de las claves según Román del éxito de las medicinas alternativas, que parece que sí que están por la labor de aceptar la entrada de la subjetividad, de la aproximación, del contextualizar y del interpretar.

**152)** En la sección sobre “Autonomía informativa” se ahondará en estas y otras cuestiones. Baste dejar apuntado por ahora una diferencia sustancial en la manera en la que cabe concebir la información en la dimensión decisoria y la informativa: mientras en esta última la información tiene un valor intrínseco, en la dimensión decisoria la información tiene un valor instrumental, esto es, es la información que necesito tener *para* tomar una decisión informada (datos médicos, datos sobre el tratamiento, efectos secundarios, etc.). Un paciente tendrá la oportunidad de decidir de forma más autónoma en la medida en que le aporten más y mejor esos datos y de una manera lo más comprensible que se pueda. Un paciente poco o mal informado no será dueño de sus decisiones. La autonomía informativa, por su parte, alude no sólo al poder del paciente de disponer de toda la información respecto a su salud, sino también al poder de gestionar y usar esa información como estime conveniente.

comprensible. También se requiere de éste una “participación activa” ([Cuadernos de la Fundació... 2006](#)) y, sobre todo, un cierto grado de racionalidad teórica para inferir correctamente conclusiones a partir de los hechos que se le han descrito y para apreciar plenamente las opciones disponibles. Esto nos lleva al tercer requisito que ha de tener la elección autónoma: un grado de «capacidad» por parte del paciente, esto es, la constatación de que posee un nivel suficiente de aptitudes psicológicas que le permitan realizar el proceso mental de la toma de decisión. Este es el requisito más complejo, puesto que incluye, a su vez, los dos anteriores. Envuelve una serie de aptitudes que le permiten al paciente conocer, valorar y gestionar adecuadamente los hechos y valores implicados en una situación para tomar una decisión y expresarla. Dicho en otros términos, la capacidad depende de los tres vectores psíquicos superiores, el cognitivo, el emocional y el volitivo, y por lo tanto no puede entenderse como un requisito más o aislado de los otros ([Ventura et al. 2014](#)).

Pues bien, la evaluación de la capacidad es un elemento clave a la hora de considerar en serio la autonomía del paciente, y es según Pablo Simón ([2008](#)) una tarea que está todavía pendiente. De estas tres condiciones —voluntariedad, información y capacidad— la más difícil de valorar y satisfacer es precisamente la última, y no la segunda, que es la que suele angustiar más a los profesionales sanitarios. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones es según Simón un área donde existen todavía más preguntas que respuestas, y si esto es cierto en el caso de los países anglosajones (donde ya hace 40 años que comenzó a ser motivo de preocupación), en el caso de España es realmente preocupante. Así, el caso de la Sra. Genoveva es problemático porque hay serios indicios para pensar que se encuentra dañada su capacidad psicológica para autogobernarse, para decidir por sí misma cuestiones tales como si descansa las suficientes horas o por el contrario necesita pastillas para dormir. Ella lo niega de forma vehemente, pero sus afirmaciones y su comportamiento parecen desdecirla. ¿Cómo se debería actuar en este caso? ¿Habría que considerar «incapaz» a la Sra. Genoveva? ¿Con qué herramientas podemos evaluar su capacidad psíquica o mental? ¿Quién puede hacerlo? En caso de incapacidad, ¿quién tiene la potestad de decidir por ella? Para saber cómo actuar con respecto a la Sra. Genoveva, para

decidir si es capaz o incapaz de tomar decisiones en torno a su salud, debemos responder a una triple pregunta que tiene que ver con el «quién», el «cuándo» y el «cómo»: ¿quién puede y debe evaluar la presunta incapacidad de los pacientes?, ¿cuándo hay que evaluar la presunta incapacidad de los pacientes?, y ¿cómo se evalúa la presunta incapacidad de los pacientes? Con respecto al quién, la potestad y responsabilidad de evaluar la capacidad de sus pacientes (y así lo recoge la Ley 41/2002) recae única y exclusivamente en el médico que asiste al paciente. Aunque puede pedir que el paciente sea evaluado por otro especialista, la responsabilidad última es suya, y no puede delegarla en el psiquiatra o en el psicólogo. Así que es a la doctora J. a quien corresponde determinar si la negativa a tomar pastillas para dormir responde a una decisión consciente y deliberada de la Sra. Genoveva u obedece realmente a un estado de incapacidad mental (transitorio o permanente) que le impide la toma de decisiones autónomas. Aquí la doctora J. se enfrenta a otra dificultad, ya que la capacidad de los pacientes debe presumirse siempre. Esto es, la carga de la prueba recae siempre sobre el que considera que se debe incapacitar a alguien, ya que lo que se debe demostrar es la incapacidad, no la capacidad. En caso de duda, la presunción de capacidad debe prevalecer.

Con respecto al cuándo, existen al menos cinco situaciones susceptibles de hacernos dudar de la capacidad de un paciente: cuando ha tenido un cambio brusco en su estado mental habitual, cuando rechaza un tratamiento claramente indicado en su caso y no consigue argumentar con claridad los motivos o se basan en ideas o presupuestos excesivamente irracionales, cuando acepta con facilidad que se le realicen procedimientos muy invasivos, molestos o peligrosos, cuando tiene un trastorno neurológico o psiquiátrico de base, previamente conocido, que puede producirle estados transitorios de incapacidad, o cuando familiares o personas cercanas manifiestan preocupación por su estado. Por último, con respecto al cómo, las evaluaciones de la capacidad suelen ser el resultado de una combinación de herramientas diagnósticas —test, escalas, entrevistas, protocolos, etc.—, pero también de muchas dosis de sentido común y experiencia profesional, ya que sorprendentemente los médicos no disponen de ningún procedimiento estandarizado para ello, y volver la vista al Derecho para buscar una respuesta tampoco soluciona las cosas, ya que el ordenamiento no

establece ningún criterio objetivo ni ninguna forma práctica de medición de esas cosas (Simón 2008, 331ss). Como se señala en el Documento Sitges, los jueces realmente no disponen de método científico alguno de verificación de la capacidad mental de las personas. Se han formulado varias propuestas al respecto pero hasta el momento no se advierten grandes avances en este terreno (Boada y Robles 2009, 41).

Entre las diversas herramientas clínicas existentes para evaluar la capacidad mental de los pacientes con alguna patología psiquiátrica o médica, tal vez se considere la más válida y efectiva la entrevista MacCATT (MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment), publicada por vez primera en inglés en 1998 por Thomas Grisso y Paul Appelbaum. Adaptada recientemente al castellano (Grisso y Appelbaum 2014), este instrumento se ha convertido en “el protocolo de referencia” para la evaluación de la competencia mental (Simón 2008, 345), la herramienta “más utilizada a nivel mundial y la que cuenta con mayor respaldo empírico” (Pose 2015, 82), y la que proporciona “un grado elevado de fiabilidad entre los evaluadores” (Ventura et al. 2014). Para realizar esta entrevista, el profesional de la salud debe en primer lugar recopilar la información sobre el paciente en un formulario de registro que facilita la propia MacCAT-T, con el fin de disponer de modo organizado de los datos clínicos relevantes (fase de preparación o gestación). Una vez hecho esto, debe llevar a cabo la entrevista, sin duda la fase central de la MacCAT-T. La entrevista está orientada a la evaluación del grado de habilidad del paciente en la toma de decisiones en cuatro áreas psíquicas: 1) *expresión de una elección* mediante lenguaje verbal, escrito o gestos. Es la primera y más elemental habilidad; 2) *comprensión* de la información relevante para la decisión a tomar; 3) *apreciación*, valoración adecuada de la situación concreta en la que se encuentra el paciente; y 4) *razonamiento*, capacidad de desarrollar un sistema de argumentación lógico, de utilizar la información que ha comprendido y apreciado para llegar a una decisión. Por último, tras la entrevista, el clínico tiene que ver la puntuación obtenida e interpretar los resultados en función de las preguntas formuladas. La puntuación posee tres grados, que en la MacCAT-T se estructuran de mayor a menor (2, 1, 0). Por ejemplo, 2 indica que el paciente recuerda el diagnóstico con claridad, comprende suficientemente los riesgos/beneficios del tratamiento, está de acuerdo con los síntomas del diagnóstico, y si no lo está da alguna explicación



razonable, etc. El 1 indica que el paciente tiene una vaga comprensión de los hechos informados por el profesional de la salud, hay dudas en torno a si comprende los riesgos del tratamiento, etc. El 0 indica un deficiente grado de atención y orientación, alteraciones muy significativas del curso de su pensamiento, etc., y así sucesivamente hasta puntuar los cuatro criterios mencionados ([Simón 2008](#); [Ventura et al. 2014](#); [Pose 2015](#)).

Como ya se ha dicho, la trascendencia de este trabajo ha sido enorme. De hecho, aunque posteriormente otros autores hayan realizado otras aportaciones, estos cuatro criterios —comprensión, apreciación, razonamiento y elección— han quedado como los esenciales a la hora de evaluar la capacidad psicológica de pacientes tanto clínicos como psiquiátricos, e incluso han comenzado a usarse para construir algoritmos sencillos de toma de decisiones ([Simón 2008, 338](#)). Ahora bien, es importante advertir que la puntuación obtenida tras realizar una MacCAT-T a un paciente no nos da una muestra fehaciente y categórica de la capacidad o incapacidad general de un paciente para tomar decisiones. Como señalan los propios autores, “las puntuaciones solas por sí mismas casi nunca constituyen la base para hacer el juicio definitivo sobre capacidad” ([Grisso y Appelbaum 2014, 47](#)). La capacidad para la toma de decisiones de un individuo no es algo así como su peso o su altura, algo más o menos fijo e invariable e independiente de las relaciones humanas, sino la habilidad para comprender y decidir qué es lo apropiado para sí según el contexto, la situación y el estado en que se encuentra en un momento determinado. Por eso la capacidad ha de evaluarse para cada decisión específica, no de forma global y definitiva, y de hecho Grisso y Appelbaum recomiendan reevaluaciones de la capacidad cuando sea necesario.<sup>153</sup>

---

**153)** El hecho de que la capacidad deba relacionarse con cada decisión clínica concreta que deba tomarse ha llevado a algunos autores (quizá el más reconocido sea James Drane) a defender la idea de que el punto de corte entre la capacidad e incapacidad de un paciente no deba ser fijo, sino «móvil», es decir, que deba establecerse en función de la complejidad de las decisiones a tomar y de la mayor o menor gravedad de las consecuencias de las mismas. Así, las decisiones clínicas complejas, que impliquen un balance riesgo-beneficio complejo requerirán grados altos de capacidad, mientras que éstos serán más laxos cuando las decisiones clínicas sean más sencillas e impliquen unas consecuencias menos graves. En el nivel más bajo, el de menor dificultad, la mayor parte de los pacientes serán considerados

Volvamos al caso de la presunta incapacidad de la Sra. Genoveva. Supongamos que, una vez utilizada alguna herramienta de evaluación de la capacidad mental de los pacientes (como la MacCAT-T), la doctora J. estime que efectivamente la Sra. Genoveva es incapaz, esto es, que no está en condiciones de decidir por sí misma sobre este asunto concreto. Ni siquiera en este caso la doctora puede tomar el control absoluto de la situación y actuar sin dar información o pedir el consentimiento, ya que desde el mismo momento en que se declara incapaz a un paciente, otra persona (representante legal, familiar o allegado) queda implicada en la toma de decisiones. Entramos así en otro escenario, que generalmente se denomina la decisión o consentimiento por representación.

#### UNA ENFERMERA EN PROBLEMAS

Una enfermera que está de domicilios acude a ver a una enferma por indicación del médico, en sustitución de la enfermera habitual de la paciente, que está de vacaciones.

La enferma tiene 86 años y padece una Enfermedad de Alzheimer muy evolucionada, está encamada y en posición fetal. Se ha arrancado la sonda nasogástrica por la que recibía alimentación e hidratación.

La indicación que el médico ha dado a la enfermera es que vuelva a colocarle la sonda nasogástrica, tal y como hace dos meses hizo su compañera, también por indicación del mismo médico.

La enfermera tiene dudas acerca de si es una indicación correcta. Le pregunta a la familia su opinión. El hijo, de 56 años, opina que sí hay que ponérsela, porque si no es como dejarla morir, pero su esposa —que es la que la cuida a diario— piensa que no sirve de nada, que se la está haciendo sufrir y que, al fin y al cabo, se la volverá a arrancar más pronto o más tarde.

En este caso no se plantea el problema de tener que decidir si un paciente es capaz o incapaz, pues todo parece indicar que la enferma, de 86 años, encamada y con una demencia muy avanzada está «incapacitada», es decir, se encuentra en un estado permanente de

---

capaces, mientras que en el más elevado, de mayor complejidad en las decisiones, muchos serán considerados incapaces. Esta propuesta de un modelo de «escala móvil de capacidad» ha generado un debate importante, aunque en general de perfil más académico que clínico (Simón 2008, 341). Según sus críticos, este planteamiento acaba justificando algunas conductas paternalistas, pues al fin y a la postre la valoración de lo que supone una decisión difícil o una consecuencia grave la realizan personas diferentes al propio sujeto, habitualmente los médicos.

incapacidad de derecho o legal.<sup>154</sup> Lo que se plantea aquí es a quién le corresponde decidir en tal caso. Según José Antonio Seoane (2013, 30), son tres los escenarios o modalidades principales en los que puede presentarse el ejercicio de la capacidad: 1) la decisión de la persona capacitada para el momento presente, mediante el consentimiento informado; 2) la decisión de la persona capacitada para un momento futuro de incapacidad, a través de la planificación anticipada de la atención y las instrucciones previas; y 3) la decisión durante la incapacidad, que da paso a las decisiones de representación o sustitución. Dentro de esta tercera modalidad, la enfermera está en problemas porque duda acerca de si seguir las indicaciones tanto del médico responsable como del hijo de la paciente y volver a colocarle a la enferma la sonda nasogástrica, o atender las peticiones de su nuera — que al fin y al cabo es *la que la cuida a diario*—, que considera que le está provocando a la anciana un sufrimiento inútil. No sólo hay una divergencia entre médico y algún familiar, tampoco los propios allegados de la enferma se ponen de acuerdo en este tema en particular. La enfermera se encuentra en un aprieto, y ni siquiera convirtiéndose en una experta en legislación sanitaria y asistencial solventaría sus dudas. A no ser que el paciente, previamente a su incapacidad, haya designado un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de sus deseos y preferencias, resulta muy complejo establecer qué familiares o allegados tienen prioridad para otorgar el consentimiento en caso de desacuerdo. No es posible fijar una lista de ellos, como tampoco una jerarquización sobre quiénes tengan preferencia para su intervención en el lugar del paciente cuando concurren varios, pues no existe base legal para deducir ni una ni otra (Romeo Casabona 2002, 92). A falta de consenso, y dado que a fin de cuentas se trata de conseguir que la decisión de los representantes se aproxime lo mejor posible a los deseos

---

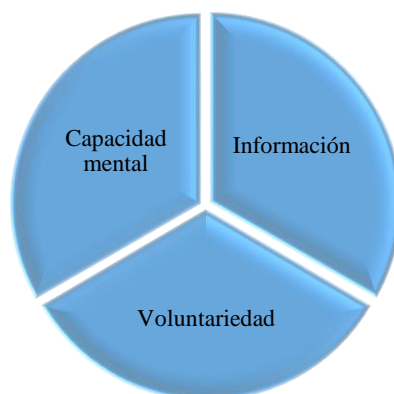
<sup>154</sup>) Ya he señalado con anterioridad que utilizaré la terminología usada por Simón para distinguir entre un enfermo «incapaz» (el que no tiene aquí y ahora la capacidad de hecho o natural) y un enfermo «incapacitado» (el que ha perdido de forma permanente su capacidad de hecho o natural porque un juez ha emitido una sentencia de incapacitación que así lo establece). Esta terminología es también recogida por la Ley 41/2002, cuando en el apartado 3 de su artículo 9 señala que el consentimiento informado debe ser un «consentimiento por representación» en tres supuestos: paciente «incapaz», paciente «incapacitado» y «paciente menor».

expresados con anterioridad por la paciente o —en el caso de no haberlos expresado— a sus intereses o valores, parece lógico presumir que son las personas que conviven con el paciente quienes se encontrarían en las condiciones óptimas para interpretar esos deseos o intereses. Pero las dos personas que conviven con esta paciente muestran opiniones opuestas, y es complicado intentar averiguar cuál sería el deseo de la paciente en cada problema concreto que surja en su proceso de cuidado y asistencia. A la enfermera sólo le queda la esperanza de que todas las partes implicadas —familiares y médico— dialoguen entre sí y lleguen a una solución de compromiso.

Resumiré lo dicho hasta aquí haciendo mía esta definición de la autonomía decisoria que ofrece José Antonio Seoane (2013, 30, cursiva en el original):

La *autonomía decisoria* alude a la libertad de elección del paciente o usuario, esto es, a su capacidad para deliberar y decidir(se) por un curso de acción entre una gama adecuada de opciones valiosas. El ejercicio de la autonomía decisoria tiene lugar en un proceso comunicativo entre los profesionales asistenciales y el paciente sujeto a determinados requisitos, esencialmente tres: información, voluntariedad y capacidad.

Como se puede ver, Seoane señala que son *esencialmente tres* los requisitos necesarios para que el paciente pueda realizar una decisión autónoma. Coincide en este punto con Pablo Simón, quien también considera que el ejercicio de la autonomía decisoria de las pacientes exige que se cumplan *al menos tres* condiciones: actuar voluntariamente, tener información suficiente, y tener capacidad (véase ilustración 4).



**Ilustración 4. Elementos de la autonomía decisoria**

En esta parte de mi investigación he seguido el trabajo de estos autores y me he centrado en analizar brevemente esos tres requisitos, así como alguna de las herramientas diagnósticas disponibles para evaluar la capacidad mental de las pacientes. Pero llegados a este punto, uno podría argumentar (especialmente si simpatiza con nociones más sustantivas o exigentes de la autonomía) que los tres requisitos sometidos a examen sean tal vez elementos necesarios pero no suficientes de la elección autónoma. En la propia definición de Seoane ya se deja adivinar un cuarto requisito que añadir a la voluntariedad, la información y la capacidad: la existencia de *una gama adecuada de opciones valiosas*.

Tal vez sea Joseph Raz el autor que más se ha preocupado por recalcar la importancia decisiva de esta condición para el ejercicio de la autonomía, algo no demasiado enfatizado por la literatura dominante. En *The Morality of Freedom* (1986) Joseph Raz distingue tres condiciones para la autonomía (extraído de [Álvarez 1999, 76ss](#)): habilidades mentales necesarias para reflexionar críticamente sobre las preferencias, deseos, y aspiraciones propias (*capacidad*), la disponibilidad del agente de un rango adecuado de opciones, y la ausencia de manipulación y coerción (*independencia*). Raz admite que las tres condiciones son complejas, aunque es la segunda la que necesita más matices. Las opciones, dice el autor, deben ser «adecuadas», y tienen que ver con la cantidad, pero también y sobre todo con la calidad de las posibilidades de acción que se le presentan al individuo. La forma que adoptan las opciones y el valor que revisten dependen directamente del entorno en que surgen. Esto es, debe existir un contexto favorable al desarrollo de la autonomía personal para que ésta se manifieste en una pluralidad de opciones «adecuadas». Raz ilustra con un par de ejemplos la importancia que para el ejercicio de la autonomía tiene la existencia de opciones relevantes. Supongamos el caso de una persona que ha caído a un pozo del que no puede salir, pero en el que encuentra comida suficiente para la supervivencia. Su vida en el pozo le ofrece una serie de alternativas: puede dormir durante la mayor parte del tiempo o puede dedicarse a la meditación; puede comer tres veces al día o puede optar por comer sólo una vez al día. El otro ejemplo es el de una mujer que habita en una pequeña isla que comparte con un animal carnívoro que se empeña en cazarla. Esta situación hace que la mujer esté

permanentemente en actitud defensiva, concentrando todos sus recursos en el diseño de estrategias para evadir a la bestia. En los ejemplos presentados las opciones dadas a los agentes no resultan cualitativamente relevantes como para poder hablar de elecciones autónomas. Lo fundamental en estos casos es que las opciones están gobernadas por la necesidad y la supervivencia, y limitadas a los distintos modos de satisfacer necesidades básicas. Si no hay posibilidad de una elección realmente autónoma, es decir, voluntaria y con opciones relevantes, no hay autonomía realmente. Por eso Raz exige vehementemente a los gobiernos que impulsen políticas verdaderamente pluralistas, que surtan a los ciudadanos de una variedad de oportunidades moralmente valiosas.

Se podría replicar que el contexto asistencial no es precisamente un terreno muy proclive al desarrollo de la autonomía personal tal como la entiende Raz. Aquí muchas de las decisiones están dominadas por la necesidad y la supervivencia, y se adoptan desde el sufrimiento y la incertidumbre. Por utilizar los ejemplos de Raz, algunos pacientes se ven compelidos a tomar decisiones desde «un pozo del que no pueden salir» (como una enfermedad crónica tremendamente incapacitante) o «concentrando todos sus recursos en el diseño de estrategias para evadir a la bestia» (la muerte). A mi modo de ver, el modelo de autonomía que propugna Raz está diseñado, al igual que el de Dworkin, para ciudadanos «sanos», y los ejemplos que él mismo utiliza fortalecen esta impresión. Pero esto no invalida lo esencial de su planteamiento. De acuerdo a Raz, en las democracias liberales contemporáneas los gobiernos tienen la obligación de crear un ambiente que proporcione a los individuos un rango adecuado de opciones así como la oportunidad de elegirlos. Y esto bien puede ser trasladable a sus sistemas sanitarios. Una de las primeras decisiones que ha de tomar un paciente cuando le diagnostican un problema de salud es la de qué opción curativa o terapéutica seguir. Pero ¿qué ocurre en realidad cuando un ciudadano medio visita un ambulatorio o un hospital? En primer lugar, que en muchos casos su «libertad de elección» se limita a la posibilidad de aceptar o rechazar el plan de acción propuesto previamente por el profesional. En la práctica hospitalaria diaria, los pacientes por lo general se ven poco envueltos en la toma de decisiones: la mayoría de ellas son tomadas por los médicos (Schermer 2002, 91). Las decisiones médicas

normalmente están basadas en protocolos estandarizados y el médico muchas veces se limita a aplicar dichos protocolos de acuerdo con el diagnóstico efectuado. Esto ha llevado a algunos autores a sospechar que esta forma de actuar es, en realidad, una herencia del paternalismo médico vigente hasta las últimas décadas del siglo XX. A esto hay que añadir que el alcance de la decisión del paciente, lejos de la pluralidad de opciones adecuadas que defiende Raz, debe insertarse dentro de una suerte de «monismo o monopolio sanitario», ya que la única opción terapéutica que la ciencia médica dominante ofrece es la alopática, también llamada convencional o biomédica.<sup>155</sup> Si la autonomía es la capacidad que el individuo tiene para gobernarse y determinar la dirección de su vida es de suponer que está incluida la libertad de decidir cuál es la dirección a seguir en el caso de tener que tomar una decisión sobre su salud. Sin embargo, la gran mayoría de los sistemas públicos de salud occidentales están basados exclusivamente en el modelo de medicina alopática.<sup>156</sup>

En definitiva, la autonomía decisoria del paciente debe acomodarse a los (más o menos estrechos) márgenes que le permiten las políticas sanitarias de su país y, en general, la medicina occidental. El paternalismo médico, los condicionamientos sociales a los que se ve sometido el paciente, el dolor y el sufrimiento que provoca la propia enfermedad o la falta de alternativas terapéuticas son factores que dificultan un proceso deliberativo verdaderamente autónomo. Quizá por eso diversos autores han propuesto «abandonar» el modelo actual

---

**155)** Agradezco a Jone Mendizabal Mayora las indicaciones que me ha aportado a este respecto.

**156)** Hay excepciones como Bélgica, cuyo sistema sanitario permite elegir al paciente si prefiere ser tratado con medicamentos alópatas o con homeopatía. Ya se ha resaltado con anterioridad que, a pesar de los evidentes logros de la medicina convencional, las denominadas medicinas alternativas son una opción que no ha dejado de crecer. Por ejemplo, cada vez más enfermos acuden a terapias alternativas para el tratamiento del cáncer, dado el escaso éxito que la biomedicina ha tenido en la prevención y cura de esta enfermedad. Pero la medicina alternativa es de carácter privado, y no todo el mundo tiene acceso a ella. Normalmente son las capas de la sociedad más pudientes las que utilizan este tipo de terapias, bien sea en combinación con los tratamientos convencionales o como métodos alternativos para la sanación. Esto hace que las personas con recursos económicos tengan más margen de decisión (y por tanto dispongan de mayor autonomía) en todo lo relacionado con su salud que aquellas con un nivel económico menor.

([Veatch 1995](#)), basado sobre todo en el consentimiento informado, donde la autonomía del paciente se limita a poco más que aceptar o rechazar el curso de acción propuesto por el médico, y sustituirlo por otro donde la atención médica respeta de veras los valores profundos de sus usuarios y ofrezca al paciente un mayor abanico de opciones plausibles, como por ejemplo el modelo médico y terapéutico con el que desea tratarse. Como acertadamente señala Eric Cassell ([2010](#)), averiguar qué desea o qué le importa a un paciente forma parte de su cuidado de igual modo que otros aspectos más directos de la asistencia médica. Tomarse en serio la autonomía del paciente es un ejercicio que fuerza al profesional a entablar con el usuario de los servicios sanitarios una relación que consume mucho tiempo, requiere grandes dosis de compromiso y no poca reflexión. Un esfuerzo que valdría la pena, pues hay indicios para pensar que una buena interacción del paciente con el sistema sanitario podría contribuir a una mejor adherencia al tratamiento y a un mejor resultado del mismo ([Safran 2003](#)).

Ahora bien, reivindicar un mayor poder de decisión del paciente (añadiendo una gama adecuada de opciones terapéuticas valiosas como cuarto requisito de su autonomía decisoria) debería tener su contrapartida, y esta vez no pondríamos los ojos en la forma de trabajar de los profesionales médicos o en los sistemas sanitarios, sino en el propio individuo que acude a ellos. Si con Savulescu ([2010](#)) consideramos el deber de distinguir entre una decisión tomada por una persona con capacidad de obrar autónomamente y una decisión autónoma, entonces tal vez convenga añadir una quinta condición para ejercitar la autonomía decisoria. Según Savulescu ([2010, 49](#)), “la acción plenamente autónoma refleja la deliberación normativa sobre el valor de las elecciones que se ofrecen”, es decir, no basta considerar meramente los hechos relevantes y las consecuencias de las acciones a nuestra disposición, es preciso también tener en cuenta “el valor de esos estados de cosas”. Sopesar este quinto requisito nos haría volver la vista a la vieja cuestión de si es relevante o no la calidad o la razonabilidad de las preferencias de los individuos para hablar de autonomía. No hay que olvidar que una de las mayores consecuencias del paso del modelo paternalista al autonomista en medicina es según Diego Gracia ([2004, 83-85](#)) “que las necesidades sanitarias han pasado de ser definidas por la medicina a serlo por los usuarios. Son éstos los que dicen lo que es o



no una necesidad de salud. Y acuden al sistema sanitario a solucionarla”. Esto trae consigo que muchos usuarios del sistema sanitario pidan cosas poco racionales cuando no imposibles, y que se abra la puerta a todo tipo de arbitrariedades. Con estas palabras Gracia no está añorando volver al paradigma clásico, sino que está llamando la atención sobre el peligro que supone que haya llegado antes “la emancipación de los usuarios que el proceso de reflexión pública sobre estas cuestiones”. Así pues, no está de más preguntarse, como hace Laporta (2010, 27), si nos conformamos con la pura formalidad de que sea el paciente el que tome externamente la decisión, o si más bien exigimos que esa decisión descansa en preferencias realmente autónomas. Como la implantación y consolidación del modelo autonomista no sólo es inevitable sino además deseable, sería conveniente que una ética de la responsabilidad empapase todos los sectores implicados en la relación clínica. Tomarse en serio la autonomía del paciente es también hacer todo lo necesario para que sus decisiones sean lo más meditadas, prudentes y razonables que sea posible (Arrieta 2012a).

#### **5.4. Autonomía funcional**

Hemos dado inicio a este capítulo presentando el caso de Ramón Sampedro y de la película que narra su lucha por conseguir que los tribunales admitieran lo que él consideraba su «derecho» a disponer de su vida y le ayudaran a morir. Aunque muchas personas con lesiones similares a la de Sampedro se posicionaron claramente en contra de la manera en que vivió su discapacidad, hemos argumentado que su lucha sirvió al menos para abrir un intenso debate en torno al suicidio asistido y la eutanasia, temas que hasta entonces permanecían bastante dormidos en el seno de la sociedad española. Pero mi propósito con la inclusión del caso Sampedro no era hablar sobre eutanasia o suicidio asistido. He traído a colación este caso porque a mi entender ejemplifica muy bien una de las hipótesis fundamentales de esta investigación, a saber, la imposibilidad de desarrollar una teoría que sirva para todos aquellos ámbitos en los que surja la cuestión de la capacidad de autogobierno de las personas. A mi juicio, no se puede establecer una única definición sin perder alguno de sus significados: la autonomía humana tiene múltiples

caras ([Schermer 2002](#)) y se manifiesta de diferentes maneras y en distintos momentos del proceso asistencial. Ramón Sampredo era autónomo, tanto psicológica como socialmente, y de hecho los jueces lo consideraron un interlocutor válido y competente. Pero tenía una movilidad extremadamente reducida y su capacidad motora y funcional muy limitada. De poco le servía ser decisoriamente autónomo si dependía completamente de terceros para llevar a cabo cualquier decisión o tarea que se propusiera, incluso la de seguir con vida o buscar la muerte. Así que podemos decir que Ramón Sampredo era plenamente autónomo visto desde el lado moral y decisorio pero tenía poca o ninguna autonomía funcional.

Vistas así las cosas, se podría pensar que este segundo aspecto de la autonomía de los individuos habrá sido extensamente trabajado por la bioética dominante, pero lo cierto es que no ha sido así. En el capítulo cuarto he intentado extraer los principales rasgos de las concepciones más exitosas de la autonomía en las primeras décadas de desarrollo de la bioética, y uno de los más relevantes fue la estrecha vinculación existente entre autonomía y toma de decisiones. He expuesto las razones históricas que explican esta reducción, que apuntan a una época de desarrollo de los sistemas sanitarios y de construcción de grandes hospitales y de una preponderancia de la medicina terciaria y de la atención grave (una buena exposición con base empírica de este fenómeno se encuentra en [Simón Kortadi 2014](#)). En las últimas décadas del siglo XX, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. En estas situaciones resulta bastante pertinente concebir la autonomía en términos casi exclusivamente decisorios, con el fin de aceptar o desechar una decisión terapéutica determinada. Esa toma de decisiones se puede plantear de manera semejante a la que habitualmente ejercen las personas sanas y capaces. De ahí que nociones de autonomía de carácter jurídico-legal puedan tener cabida y ser de utilidad. La configuración del modelo de autonomía corrió paralela a este fenómeno, enfocándose sobre todo a sanar, a resolver situaciones de medicina de urgencias, y haciendo que la noción más extendida de autonomía se identificara con la libertad de elección de alguien que es racional y capaz de tomar decisiones ([Cassell 2010](#)).

Así, encontramos una tendencia constante en la literatura bioética del siglo XX a equiparar la autonomía con la toma de decisiones autónoma, es decir, con la autonomía decisoria (véase trabajos seminales en ética médica como [Reich 1978](#), [Beauchamp y Childress 1979 \[1999\]](#) o [Jonsen et al. 1982](#)).<sup>157</sup> Ello trajo consigo que los temas más discutidos en torno a la autonomía hayan estado por lo general vinculados a cuestiones como el consentimiento informado, la capacidad para la toma de decisiones y la toma de decisiones subrogada en caso de incapacidad, temas que hemos tratado en la sección anterior. Como remarca Seoane ([2013, 30](#)), la autonomía decisoria del paciente “ha sido la primera dimensión en surgir y consolidarse, tanto en el ámbito internacional como en España, y también la más desarrollada ética y jurídicamente a partir de la teoría del consentimiento informado”. Al desarrollarse en el contexto de la atención aguda, el concepto de autonomía del paciente se centró correctamente en la autonomía decisoria, la capacidad del paciente para comprender la información y tomar decisiones voluntarias ([Naik et al. 2009](#)). Pero ello se tradujo en un descuido bastante generalizado de los escenarios de enfermedad crónica y de cuidados paliativos propios de la atención primaria, que fueron en aquellos primeros años de un interés periférico para la bioética dominante. Estos enfoques decisorios estándar, tan razonables en situaciones de especial urgencia, no pueden proporcionar una buena base para abordar los desafíos a los que se enfrentan las cuidadoras a la hora de promover y respetar la autonomía real de adultos que necesitan asistencia y cuidados continuados en el tiempo. Estas personas tienen un gran rango de necesidades médicas y de salud que van mucho más allá de las cuestiones bioéticas clásicas del consentimiento y de los derechos de los pacientes ([Agich 2007, 74-75](#)).

Así, una consecuencia indeseada de reducir la autonomía a toma de decisiones es que ésta se plantea generalmente como una cuestión

---

**157)** También algunas definiciones oficiales (y más recientes) de autonomía insisten en esta equiparación. En un contribución de la OMS ([2002, 78](#); véase también [Pié Balaguer 2012, 25](#)) a la Segunda Asamblea de las Naciones Unidas sobre el Envejecimiento que tuvo lugar en Madrid en abril de 2002 se define la autonomía como “la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias”. Como se ve, esta definición hace referencia tan sólo a las decisiones, pero nada dice de las acciones.

de umbral (como si ésta estuviese presente o ausente de forma invariable: se es autónomo o no se es autónomo) y no gradual. Esto crea problemas, y no sólo porque con frecuencia la autonomía (también la decisoria) pueda sufrir un menoscabo temporal.<sup>158</sup> Más importante aún, aquellas personas que, por la razón que sea, no satisfacen los criterios típicos de información, voluntariedad y capacidad (gente incapaz de entender la información revelada, que tiene alguna dificultad o limitación para comunicar sus preferencias, coaccionada o manipulada de algún modo, etc.) son por lo general consideradas no autónomas y por tanto se justifica el trato paternalista con ellas: son excluidas de algunas prácticas o derechos, sus voces no son escuchadas ni respetados sus deseos, sufren discriminación o algún tipo de desventaja social, etc. (Mackenzie 2014, 73-74). Esto hace que en demasiadas ocasiones se limiten los privilegios emancipatorios al grupo de los «competentes», apropiándose de la voz de personas con algún déficit o limitación funcional o decisorio, como repetidamente han denunciado muchos colectivos de personas con discapacidad (Romañach 2012, 55). Pongamos un ejemplo de una persona que a buen seguro, incluso en la mayoría de edad, tendrá dificultades para satisfacer los criterios de la autonomía decisoria. Es el sobrino de Martha Nussbaum (2007, 107-108), Arthur:

Mi sobrino Arthur es un niño guapo y fuerte de 10 años. Le encantan las máquinas de todo tipo, y ya sabe mucho sobre cómo funcionan. Podría hablar con Arthur todo el día sobre la teoría de la relatividad, si la entendiera tan bien como él. Mis conversaciones telefónicas con Art van directamente del «Hola tía Martha» a la última novedad mecánica, científica o histórica que le tenga fascinado en aquel momento. Pero Art no ha ido nunca a clase en una escuela pública, y no puede quedarse solo ni un minuto cuando va de compras con su madre. Tiene pocas competencias sociales, y parece incapaz de aprenderlas. Es un niño cariñoso en casa, pero siente pánico cuando entra en contacto con algún extraño. Inusualmente desarrollado para su edad, también es muy torpe, y es incapaz de jugar a juegos que no suponen ningún problema para la

---

**158)** Consideremos estos dos ejemplos propuestos por Wulff, Pedersen y Rosenberg (2002, 253): “Un paciente con un dolor precordial intenso que ingresa en un hospital puede estar tan asustado que no sea capaz de tomar decisiones racionales, pero unas cuantas horas más tarde puede haberse relajado totalmente. De igual manera que un paciente febril con una neumonía puede comportarse de forma bastante irracional, aunque cuando su cuadro febril mejore vuelva a estar totalmente normal”.

mayoría de los niños de su edad o más jóvenes. También tiene llamativos tics corporales y hace ruidos extraños.

Arthur tiene el síndrome de Asperger, que es probablemente un tipo de autismo leve, combinado con el síndrome de Tourette [...] También tiene numerosas discapacidades físicas, entre las que destacan un grupo de alergias muy fuertes a la comida.

Arthur, además de las discapacidades físicas relatadas por su tía, tiene una serie de deficiencias mentales (cognitivas, emocionales y psíquicas) causadas por el autismo y el síndrome de Tourette.<sup>159</sup> Aunque en los aspectos puramente intelectuales y de absorción de conocimiento está muy por encima de otros niños de su edad, Arthur tiene tremendas dificultades para adquirir habilidades afectivas y sociales. Es difícil prever cómo evolucionará Arthur en la medida que vaya cumpliendo años,<sup>160</sup> hasta llegar a la edad adulta. Pero es probable que sus problemas empáticos y de socialización permanezcan en mayor o menor medida. Como señala su tía Martha, “[N]adie sabe si Arthur será capaz de vivir algún día por su cuenta” (2007, 108). Es dudoso que varias de sus capacidades mentales (cognitivas, volitivas, afectivas) se desarrollen lo suficiente para que en un futuro Arthur pueda por sí mismo tomar decisiones importantes en lo que respecta a su salud, especialmente si éstas no se toman en la seguridad de su hogar sino en ámbitos como

---

**159)** Para cubrir el amplio espectro de las funciones corporales, entre las que se encuentran las funciones mentales (cognitivas, intelectuales, psicomotoras, emocionales, psíquicas, etc.), las sensoriales y las físicas, me voy a basar en buena medida en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS 2001). También debo hacer notar que la distinción de muchas de ellas (especialmente las mentales) es más conceptual que real y se realiza por necesidades expositivas, ya que están estrechamente vinculadas e interactúan entre sí. Por ejemplo, muchas deficiencias cognitivas (como el autismo y el Asperger en el caso de Arthur) tienen un importante efecto sobre las funciones emocionales, y viceversa. La clásica distinción entre intelecto y emoción, como si fueran compartimentos distintos e independientes de la mente humana es a mi entender falsa y crea más problemas de los que supone evitar.

**160)** Dos años más tarde, a la edad de 12 años, Arthur “ya tiene una comprensión muy avanzada de la política, difícil de encajar con su rigidez afectiva. Por poner un ejemplo, Arthur decidió que una buena forma de expresar su disgusto por las disputadas elecciones de 2000 era referirse a Bush como «El residente» en lugar de «El presidente». Una vez que se hubo inventado este sofisticado chiste, se indignaba cuando cualquier otra persona, incluidos los profesores de su escuela, se refería a Bush de cualquier otro modo” (Nussbaum 2007, 176).

hospitales o centros de salud, puesto que “siente pánico cuando entra en contacto con algún extraño”. Desde el punto de vista estrictamente decisorio, es plausible que a Arthur se le considere «incapacitado», y las decisiones deba tomarlas el representante legal en su nombre (sus padres). Pero lo que parece seguro es que dar por cerrado de este modo la cuestión de la autonomía de Arthur (relegándolo al terreno de los incapaces o no autónomos) nos hace perdernos muchas cosas relevantes, y lo que es peor, nos hace prestar más atención a las limitaciones de Arthur que a sus potencialidades. Un concepto integral de autonomía, más allá de la simple capacidad para decidir, nos haría atender entre otras cosas “su singular combinación de talentos y discapacidades” (Nussbaum 2007, 108).

Una dificultad añadida para evaluar las distintas capacidades para la autonomía de personas con alguna deficiencia mental, sensorial, psíquica o física es el estigma que ha acompañado siempre a la discapacidad. Me refiero a la histórica vinculación que siempre se ha hecho entre discapacidad y enfermedad, idea que todavía a día de hoy tiene mucho peso en nuestra sociedad. En lo que llevo de investigación me he referido en algunas ocasiones a la enfermedad (especialmente en el capítulo 3), en otras a la discapacidad, e incluso ha habido ocasiones en las que las he usado conjuntamente para argumentar que la ética asistencial es un terreno donde se ha de tratar con personas que sufren, están enfermas o discapacitadas. Antes de exponer mi definición de autonomía funcional, necesitamos establecer una clara distinción entre ambas realidades. Sigamos con casos reales expuestos por Martha Nussbaum en su excelente *Fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión* (2007, 108-109):

A Jamie Bérubé le encantan B. B. King, Bob Marley y los Beatles. Sabe imitar a un camarero trayéndole sus platos preferidos, y tiene un agudo sentido del humor. Jamie nació con el síndrome de Down, y ha recibido siempre la asistencia de una amplia variedad de médicos y terapeutas, por no mencionar la asistencia continuada de sus padres, los críticos literarios Michael Bérubé y Janet Lyon. En los primeros días de su vida, Jamie tenía que recibir alimento a través de un tubo insertado en su nariz; una maquina controlaba sus niveles de oxígeno. En la época en la que su padre le describe, Jamie tiene 3 años. Un logopeda trabaja para desarrollar los músculos de su lengua; otro le enseña el Lenguaje Americano de los Signos. Un masajista trabaja en los músculos de su cuello para que pueda

poner la cabeza más recta. Varias terapeutas del movimiento trabajan para mejorar el bajo tono muscular que es el principal obstáculo que encuentran los niños con síndrome de Down para hablar y moverse. También es importante que una buena escuela preescolar de Champaign, Illinois, lo haya incluido en una clase normal; de ese modo se estimula su curiosidad y una confianza muy importante en sus relaciones con otros niños, los cuales reaccionan bien ante su cariñosa personalidad. Por encima de todo, su hermano, sus padres y sus amigos le construyen un mundo donde no es «un niño con síndrome de Down», y menos aún «un mongólico». Es Jamie, un niño especial. Es probable que Jamie pueda vivir algún día de forma relativamente independiente y tener un trabajo. Pero sus padres saben que los necesitará durante toda su vida más que la mayoría de los otros niños.

A mi modo de ver, Jamie es un niño tremendamente afortunado, pues ha tenido la suerte de nacer en un ambiente familiar, social y económico favorable para poder desplegar todas sus potencialidades. La gran mayoría de niños con un síndrome similar al suyo no tienen las mismas posibilidades de desarrollo y bienestar con las que cuenta Jamie. Sus seres queridos intentan construirle un mundo donde se sienta un niño especial, no un niño con síndrome de Down y mucho menos un niño enfermo. Pero tienen ante sí una tarea ardua, ya que el síndrome de Down es uno de los casos donde más visiblemente se ve la gran identificación social y cultural aún existente entre discapacidad y enfermedad. Es más, instituciones en principio competentes y especializadas siguen poniendo a este síndrome de ejemplo para hablar de enfermedades. Veamos dos casos. En diciembre de 2014, la OMS comienza una reflexión en torno a “Discapacidad y Salud” de la siguiente manera:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).<sup>161</sup>

---

**161)** OMS, Nota Descriptiva nº 352:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> (Consultado el 10/11/2015).

Hasta marzo de 2015, la Real Academia de la Lengua (RAE), en su versión on-line, definía el síndrome de Down de este modo:

Enfermedad producida por la triplicación total o parcial del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de retraso mental y un conjunto variable de anomalías somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado, que da a la cara un aspecto típico.<sup>162</sup>

Sólo tras la petición continuada en Change.org de una madre de un niño con este síndrome, el Gobierno instó a la RAE a modificar esa definición. Desde marzo de 2015, en la entrada “Síndrome de Down” se ha sustituido la palabra «enfermedad» por «anomalía congénita», se ha cambiado la expresión «retraso mental» por «discapacidad intelectual» y se ha eliminado la coletilla «que da a la cara un aspecto típico»:

Anomalía congénita producida por la triplicación total o parcial del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de discapacidad intelectual y un conjunto variable de alteraciones somáticas, entre las que destaca el pliegue cutáneo entre la nariz y el párpado.<sup>163</sup>

Estas dos muestras ejemplifican lo fuertemente arraigado que está en nuestra cultura la impresión de que todo aquello que se sale de la norma se encuentra enfermo y requiere tratamiento o cura. Pero lo cierto es que el síndrome de Down no es ninguna enfermedad, y no requiere ningún tratamiento médico ni cura en cuanto tal. Es verdad que Jamie ha recibido desde muy pequeño la asistencia de una amplia variedad de médicos y profesionales de la salud (logopedas, masajistas, terapeutas), pero los médicos no tratan el síndrome de Down, sino aquellas situaciones que se asocian subjetivamente a cada persona: en el caso de Jamie, recibir alimento a través de un tubo insertado en su nariz, controlar sus niveles de oxígeno, desarrollar los músculos de su lengua y de su cuello, etc. Preguntándose si un síndrome como el de Down es una enfermedad, el doctor José María Borrel, médico de familia, asesor en

---

<sup>162</sup>[http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=dnhqXe4bdDXX2fkzyAuS#síndrome\\_de\\_Down](http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=dnhqXe4bdDXX2fkzyAuS#síndrome_de_Down) (Consultado el 10/11/2015).

<sup>163</sup> <http://dle.rae.es/?w=s%C3%ADndrome%20de%20Down&m=form&o=h> (Consultado el 10/11/2015).



temas de salud de la asociación Down España, y padre de un joven de 27 años con síndrome de Down, realiza la siguiente reflexión:

Lamento no recordar quién definió el síndrome de Down como “una variante más dentro de la normalidad”. Ciertamente es bonita y nos ayuda tanto a solucionar el dilema como a perdernos más en él. Porque así llegamos a preguntarnos dónde está el punto que separa lo normal de lo patológico. En medicina no solo estudiamos enfermedades, también otras variantes de la normalidad. Estudiamos la alopecia, pero ¿quién es un enfermo de alopecia?, ¿cuál es la distribución normal del vello corporal?, ¿o no es verdad que hay más de una normal? La alopecia también tiene un condicionante genético, ¿cuál es la dotación genética normal, no la cromosómica, del género humano? Un nevus es también una anomalía anatomopatológica y no le llamamos enfermo. A quien precisa una crema hidratante para su piel, ¿debemos considerarlo un enfermo de piel reseca?<sup>164</sup>

Tal y como apunta el doctor Borrel, se sabe que desde el punto de vista genético las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas cuando el número normal en la especie humana son 46. Además, está probado que estas personas tienden a tener un cerebro con menor contenido de neuronas y de sinapsis entre ellas que la media. Neurológicamente por lo tanto hay una alteración, o si se quiere, una deficiencia. Pero de ahí a dar el salto a la enfermedad hay un buen trecho. No sería muy difícil encontrarnos con una persona sana con síndrome de Down, que sería aquella que desde su condición genética no presenta más alteraciones que las propias de la persona con esta discapacidad.

Desde sectores activistas en la lucha por los derechos y contra la exclusión de las personas con discapacidad se argumenta que esta confusión entre discapacidad y enfermedad viene derivada de la fuerte implantación de un «modelo médico-rehabilitador» en nuestra sociedad, un modelo que reduce la discapacidad funcional a sus aspectos médicos y que ha dado resultados discutibles desde el punto de vista social (Romañach 2009, 74; Palacios y Romañach 2008). El *modelo médico* considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere

---

<sup>164</sup>) <http://www.sindromedown.net/noticia/articulo-es-el-sindrome-de-down-una-enfermedad/> (Consultado el 10/11/2015).

de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

Este modelo médico, que a fin de cuentas considera que la persona con discapacidad es una enferma a la que hay que curar o rehabilitar,<sup>165</sup> está conociendo en las últimas décadas una alternativa que tiene cada vez más fuerza. Se trata del *modelo social*, que considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no sería un atributo solamente de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales creadas por el entorno social. El manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Al contrario que el modelo anterior, que entiende la discapacidad como un problema médico, en este modelo la discapacidad se configura como un tema de índole política (OMS 2001, 18).<sup>166</sup>

---

**165)** Paul Ricoeur (2008, 177, cursiva en el original) considera que la razón última de este afán por que las personas con discapacidad vivan “como viven los otros”, hagan “lo que pueden los otros” es el deseo de vencer la inherente vulnerabilidad humana: “[L]a sociedad querría ignorar, esconder, eliminar a sus discapacitados. ¿Y por qué? Porque ellos constituyen una amenaza sorda, un recuerdo inquietante de la fragilidad, de la precariedad, de la mortalidad. Constituyen un insoportable *memento mori*”.

**166)** Palacios y Romañach (2008, 37-38) hablan de otro modelo, presumiblemente anterior a estos dos pero que a su juicio está tomando nuevas formas e invadiendo de manera sutil la vida moderna a raíz de los avances genéticos: el modelo de la *prescindencia*, “en el que se supone que las causas que dan origen a la diversidad funcional tienen un motivo religioso, y en el que las personas con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de

Por debajo de estos dos planteamientos se encontraría la diferente manera de pensar en términos generales la salud y la enfermedad, cuestión abordada de distinta manera por naturalistas y normativistas y que ya he comentado en el tercer capítulo. Desde el frente naturalista una voz muy autorizada es Boorse, para quien la enfermedad es entendida como una disminución atípica de una función o de una capacidad funcional típica de la especie. De acuerdo a esta idea, podremos decir que un organismo vivo será saludable en la medida en que su funcionamiento biológico se encuentre al mismo o por encima del nivel determinado estadísticamente para el grupo de organismos de la misma clase de referencia. De ahí que una persona con movilidad reducida o con una discapacidad sensorial se encuentre en una situación «menos saludable» que otra con una movilidad o una capacidad sensorial «normal» o dentro de la media humana. Por el contrario, para un referente de las filas normativistas como Nordenfelt, la característica más general y pertinente para definir la salud no es el funcionamiento biológico normal, que restringe mucho la vida humana a la supervivencia y a la reproducción, sino la capacidad que una persona tiene de realizar sus metas vitales, aquellas necesarias y suficientes para vivir un bienestar mínimo y durable. Nordenfelt defiende que nuestros conceptos de salud y enfermedad están más vinculados con nociones sobre el bienestar humano (nociones histórica y socialmente condicionadas), que con categorías de corte más biológico o naturalista como la supervivencia o la reproducción, como Boorse defiende. La principal crítica que se puede hacer a planteamientos bioestadísticos de la salud como el boorseano es que es posible —y de hecho es algo que ocurre con frecuencia— que individuos de una misma clase pero con diferente capacidad funcional, alcancen no obstante un mismo nivel de eficiencia funcional. Por ejemplo, como apunta Amundson (extraído de [Casado y Saborido 2010, 286](#)), una persona en silla de ruedas puede según las circunstancias funcionar al mismo nivel o incluso por encima del de una persona con movilidad bípeda, y sin embargo usar una silla de ruedas

---

estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con diversidad funcional, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia”.

suele ir asociado al estigma de la enfermedad. Como señalan Casado y Saborido no es por tanto posible establecer una diferencia conceptual entre sanos y enfermos que se muestre bien fundada y válida para la práctica biomédica siguiendo el criterio bioestadístico de Boorse. Los conceptos de salud y enfermedad se asientan en cuestiones biológicas y médicas, pero también en valoraciones sociales y subjetivas. Del mismo modo, una discapacidad puede estar fundada en una deficiencia<sup>167</sup> mental, sensorial, psíquica, etc., o en un problema de salud del organismo, pero es fundamentalmente un asunto centrado en la integración de las personas en la sociedad. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos.

Por más que el modelo social constituya un paso adelante con respecto al médico en el trato social que se dispensa a las personas con algún tipo de discapacidad, hay autores que estiman que las políticas sociales basadas en él siguen sin dar respuestas efectivas que contribuyan a la erradicación definitiva de la discriminación de este grupo de personas (Palacios y Romañach 2008). Por eso abogan por ir complementando el modelo social con el que debiera ser su heredero, el

---

**167)** Entiendo por «deficiencia» la pérdida, reducción, defecto o desviación significativa de una función o estructura corporal (incluyendo las mentales y las psíquicas) estadísticamente normal. Como señala la CIF (OMS 2001, 11) las deficiencias son parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado como un enfermo. El concepto de deficiencia es más amplio, e incluye más aspectos, que el de trastorno o el de enfermedad. Por ejemplo, la pérdida de una pierna es una deficiencia, no un trastorno o una enfermedad. Por su parte, «discapacidad» es aquello que el individuo no puede hacer en su entorno como resultado de una deficiencia y de las barreras o dificultades que encuentra en dicho entorno. Como indica la CIF (OMS 2001, 6), la discapacidad de una persona se concibe como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales (ambientales y personales). No obstante, la frontera entre la deficiencia y la discapacidad resulta difícil de precisar, sobre todo si consideramos que el contexto social no es algo fijo, sino debatible (Nussbaum 2007, 109). Por otro lado, no se pueden prevenir todas las discapacidades: incluso en un entorno social justo ciertas deficiencias seguirían afectando al funcionamiento de una persona. Una persona con una grave parálisis cerebral será una persona con diversas discapacidades (mentales, motoras, etc.) por más que esté rodeada de un ambiente favorable.

modelo de la «diversidad funcional». El término diversidad funcional ha tenido éxito y se ha propagado muy rápidamente,<sup>168</sup> pero no está libre de polémica y se basa, en mi opinión, en algunas cuestiones muy debatibles. Aunque no soy un experto en esta materia, me permitiré describir y evaluar el modelo de la diversidad funcional atendiendo a los tres puntos clave que a mi entender lo sustentan:

- 1) Los modelos actualmente dominantes fomentan la discriminación y el estigma de las personas con diversidad funcional (modelo médico) o no logran eliminarlos (modelo social). Es necesario construir e impulsar un nuevo modelo.
- 2) La terminología habitualmente usada para tratar estas cuestiones no es neutra sino heredera del modelo médico, y profundiza en la problemática al denominar de forma negativa, despectiva o peyorativa tanto a las personas con diversidad funcional como a la situación en que se encuentran (estando ausentes la voz y la visión de estas personas). Es necesario acuñar nuevos términos, en busca de una nueva visión social de este colectivo.
- 3) Las personas somos diversas de muy diversas maneras. Del mismo modo que hay diversidad de razas, orientaciones sexuales, ideologías, credos religiosos, costumbres, etc., hay diversidad funcional: las personas tienen unos cuerpos, unas necesidades y unas formas de funcionar y de relacionarse con el entorno que son diversas. Es necesario que no sean discriminadas por ello.

A mi entender, esta es, de manera muy esquemática, la argumentación que habitualmente es utilizada para proponer la implantación del modelo de diversidad funcional. No diré nada del primer punto porque básicamente estoy de acuerdo. Aunque simpatizo con el denominado «modelo social» (que poco a poco va implantándose en nuestro entorno) no es difícil encontrarnos en nuestro día a día situaciones que dificultan la normalización del colectivo de personas con discapacidad. La accesibilidad de las personas con movilidad reducida al transporte

---

<sup>168</sup> Tanto en Romañach (2009, 28) como en Palacios y Romañach (2008, 41) se nos dice que el término «diversidad funcional» fue propuesto por primera vez por Manuel Lobato y Javier Romañach el 12 de Mayo de 2005, en el mensaje nº 13.457 del Foro de Vida Independiente.

ferroviario, por poner sólo un ejemplo, sigue dejando mucho que desear (Palacios y Romañach 2008, 39). No ayuda nada en este sentido la profunda identificación social que todavía existe entre deficiencia y enfermedad, como ya he argumentado anteriormente. Con respecto al segundo punto, es difícil no estar de acuerdo con la queja que se plantea. Efectivamente, hay demasiados términos negativos o despectivos alrededor de la cuestión de la discapacidad. Como plantea la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas 2006) en su artículo 8, una de las obligaciones de los estados es la toma de conciencia y la sensibilización de la sociedad, lo cual precisa, entre otras cosas, “[L]uchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad” (8.1.b). Aunque lentamente van desapareciendo de nuestro vocabulario palabras hirientes para referirse a este colectivo de personas (subnormal, tullido, mongólico, retrasado, etc.), todavía persisten otras que sería conveniente desterrar. Quizá la más elocuente y más ampliamente usada sea, como apunta Romañach, la de «minusválido», que da a entender que hay personas que «valen menos» que otras, o que son «menos válidas» para realizar cualquier aportación a la sociedad. Tenemos plazas de aparcamiento reservadas para minusválidos, lavabo para minusválidos, pensiones para minusválidos, etc.

Sin embargo, los defensores de este modelo van más allá y en su búsqueda de nuevos conceptos piden eliminar palabras como déficit o deficiencia, limitación, restricción o barrera (términos comúnmente usados por la CIF o por la CDPD para la descripción del funcionamiento y de los estados relacionados con la salud de las personas). Tal y como yo le veo, esta pretensión es excesiva porque estas palabras tienen por lo general un sentido descriptivo y no normativo. Cuando digo que una persona tiene un déficit visual, una limitación funcional o una barrera ambiental que condiciona su funcionamiento me estoy refiriendo a estados de cosas objetivos, sin entrar a valorarlos. Pero para estos autores, ninguno de estos términos es positivo, no ayudan a cambiar la situación de discriminación y no permiten ver el lado positivo o cuando menos neutro de la diversidad funcional. De ahí que también propongan, por la negatividad que implica, prescindir del término «discapacidad».

Pero lo más llamativo es que también el concepto de «capacidad» ha de ser revisado y cambiado por el de «dignidad»:

El eje teórico del modelo social acepta la capacidad como elemento teórico que define a la persona y reivindica que la persona con «dis-capacidad» tiene capacidades que, con los apoyos necesarios, pueden hacerle plenamente partícipe en la sociedad.

El modelo de la diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, ya que éste no da respuesta a los nuevos retos bioéticos y además ha sido impuesto por los modelos anteriores en un vano intento de ser como el otro, de aspirar a una *normalidad* estadísticamente incompatible con la *diversidad* que caracteriza a las personas con diversidad funcional [...]

En el nuevo modelo, el eje teórico es la *dignidad* de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad. Es en éste concepto de *dignidad*, en el que parece estar una de las claves de las incoherencias discriminatorias de la realidad actual.

Para promover este cambio, resulta imprescindible la eliminación de los conceptos *capacidad* o *valía* del lenguaje buscando un nuevo término en el que una persona pueda encontrar una identidad que no sea percibida como negativa (Palacios y Romañach 2008, 41, cursivas en el original).

Creo que la debilidad argumental de estos párrafos está, como ya he dicho, en llenar de contenido valorativo la noción de capacidad, cuando en clasificaciones como la CIF o en multitud de documentos en torno a la discapacidad designa, de manera neutra y descriptiva, la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción (OMS 2001, 13). Pero para estos autores tanto el modelo médico como el social consideran la capacidad “el elemento teórico que define a la personas”, de lo que parece seguirse que la *valía* de una persona va en función de su *capacidad*.<sup>169</sup> Tal y como yo lo entiendo, la capacidad es una habilidad, un poder hacer, es algo característico de las personas, pero está exenta de consideraciones de valor. Es un hecho objetivo que un joven de 20 años sin ninguna deficiencia reseñable tiene más capacidad motora que un viejo de 80. Con ello no decimos que el joven tenga más *valía* o más

---

<sup>169</sup> En el artículo de Palacios y Romañach que se está comentando (2008), la palabra «valía» aparece tan sólo dos veces, y siempre al lado de la de «capacidad». Se pide dejar de usar ambos conceptos. No se hace ninguna consideración más del término «valía».

valor. Decir que por regla general los hombres tienen más fuerza física que las mujeres es describir un hecho contrastable. Otra cosa es decir que, ya que la tienen, es natural o normal que la usen, porque eso ya sería un juicio de valor. Diríase que estos autores parecen acusar a dichos modelos de caer en una variante de la «falacia naturalista»: extraer de un «ser» (la mayor o menor capacidad de una persona) un «debe» (su mayor o menor valía). Si es correcta mi interpretación de documentos internacionales como la CIF (“basada en la integración de estos dos modelos [el médico y el social] opuestos”) (OMS 2001, 18) o la CDPD (de clara vocación social), en ninguno de ellos hay elementos que hagan pensar en esa vinculación, sino que la capacidad, como ya se ha dicho, se articula en términos descriptivos y neutros. En mi caso, no utilizo el término «capacidad» como el “elemento teórico que define a la persona”, pero sí como el eje fundamental sobre el que se asienta la noción de autonomía.<sup>170</sup>

También me parece problemático el tercer punto. Desde la diversidad funcional se estima de manera más que razonable que no debemos discriminar a los individuos en razón de la condición física, mental, sensorial, etc., en que se encuentren, al igual que no debemos hacerlo en función de su raza, credo, procedencia, etc. Pero ellos agregan una cosa más:

En este nuevo modelo, el *modelo de la diversidad*, se parte de la realidad incontestable de la diversidad del ser humano, tanto dentro de su propia vida como de un ser humano a otro, y considera que ésta es una fuente de riqueza (Palacios y Romañach 2008, 41, cursiva en el original).

Se asume, sin más, que la diversidad del ser humano (tanto biológica como relacional) es un valor, una fuente de riqueza. Y no es así. La diversidad es buena en función del contenido que tenga. En un pueblo de

---

<sup>170</sup>) Ahondando en esta cuestión, me parece ciertamente llamativa la incoherencia en la que incurren estos autores cuando solicitan, por una parte, que “resulta imprescindible la eliminación de los conceptos capacidad o valía del lenguaje”, para, a continuación, definir la autonomía moral como “la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida” o la autonomía física o funcional como “la capacidad de realizar tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.)” (Palacios y Romañach 2008, 41). No parece fácil hablar de autonomía prescindiendo del concepto de capacidad.



50 habitantes entre los cuales hay un violador hay más «diversidad» que en un pueblo de 49 habitantes entre los cuales no hay un violador, pero pocas personas estarán dispuestas a afirmar que el primero es más rico y valioso que el segundo. Es cierto que desde este movimiento se habla sobre todo de diversidad funcional, mental, psíquica, etc. Pero el ejemplo puede trasladarse también a este ámbito. Imaginemos que en este último pueblo de 49 habitantes hay una persona en situación terminal. Esta persona está sufriendo una gran agonía debido a unos terribles dolores, pero por algún motivo (religioso, ideológico, político) se la mantiene deliberadamente con vida sin calmar ese dolor. También en este caso nos encontramos con más diversidad funcional, pero no con más riqueza. Se podría replicar que este último ejemplo no es válido, porque la persona afectada desea morir y no se atiende su deseo (de hecho, la necesidad de que en el ámbito social, legislativo o bioético se escuche la voz de este colectivo es una de las reivindicaciones que se formulan desde el colectivo de personas funcionalmente diversas). Pero, aun siendo ese el caso, es un hecho objetivo que en ese pueblo hay más diversidad manteniendo a esa persona viva. En suma, la «diversidad» a secas, sin contenido alguno, es una palabra hueca carente de valor. Lo adquirirá en la medida en la que las cosas que contenga sean consideradas buenas o valiosas.

A mi entender, las personas que apuestan por el modelo de la diversidad funcional trabajan de forma loable por que se visualice socialmente una problema y una injusticia. Intentan mejorar las condiciones de vida de una parte importante de la población y luchan para que la discapacidad de un individuo no sea un obstáculo a vencer para la plena integración social y política. Están en lo cierto cuando argumentan que una deficiencia funcional o mental (ellas prefieren hablar de «diferencia orgánica» o «diferencia funcional») no resta ni un ápice de dignidad o valor a una persona. Pero a mi juicio el problema es que, como se considera que toda diversidad funcional es positiva o fuente de riqueza, se pretende desdibujar la distancia existente entre poder realizar una tarea que una mayoría estadística de personas realiza y no poder hacerlo, como si no fuera importante la diferencia entre poder andar por uno mismo y no poder hacerlo, o entre ver bien y no hacerlo. Según mi modo de ver, es una verdad innegable que tener la capacidad de andar por uno mismo es *preferible* a no tenerla. O, por decirlo de otro modo, no

ver es un *mal objetivo* con respecto a ver. Pero estos autores parece que celebran o exaltan dichas deficiencias. Es comprensible que este colectivo pida justicia y no compasión y que exija el fin de la discriminación, pero en su afán por exaltar la diversidad funcional parecen querer eliminar o hacer olvidar una dimensión antropológica no eliminable como es la vulnerabilidad humana, la presencia de carencias y déficits en toda vida humana. La reivindicación de autonomía o independencia es entendible desde el punto de vista político, pero siempre pensadas como un ideal, por las limitaciones estructurales propias de la fragilidad humana y su dependencia de factores biológicos, psicológicos, materiales, sociales y políticos. Esta es una cuestión compleja que nos llevaría muy lejos, así que por ahora lo dejaré aquí y me dispondré a definir la autonomía funcional y a exponer las capacidades corporales necesarias para poder ejercerla.

Sesha, hija de la filósofa Eva Kittay y de su marido, Jeffrey, es una mujer joven de veintitantos años. Es atractiva y cariñosa, le encantan la música y los vestidos bonitos. Reacciona con entusiasmo al afecto y la admiración de otros. Sesha se mueve al ritmo de la música y le gusta abrazar a sus padres. Pero nunca podrá andar, hablar o leer. Por causa de una parálisis cerebral congénita y de un severo retraso mental, siempre será profundamente dependiente de los demás. Necesita que la vistan, la laven, le den la comida y la paseen por Central Park. Más allá de esos cuidados mínimos también necesita compañía y amor, una respuesta visible para las capacidades de afecto y entusiasmo que son su mejor modo de conectar con los demás y realizarse a su manera. Sus padres le dedican todas las horas que les permiten sus ocupaciones profesionales y pagan a un cuidador a tiempo completo, además de los que se requieren durante las frecuentes enfermedades y ataques de Sesha, pues ella tampoco puede ayudar diciendo dónde le duele (Nussbaum 2007, 107).

La autonomía funcional es la capacidad del paciente de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar individualmente tareas que una mayoría estadística de personas normalmente realiza (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.). Antes hemos argumentado que esta vertiente de la autonomía no ha recibido demasiada atención por parte de las corrientes bioéticas dominantes, demasiado centradas en los aspectos decisorios. Pero esta dimensión de la autonomía no apunta ni mucho menos a algo novedoso, ya que ha sido extensamente trabajada desde ámbitos como los Disability Studies o

los movimientos en pro de una vida independiente.<sup>171</sup> Han sido en buena medida las nociones de discapacidad y dependencia, junto con el aumento de las enfermedades crónicas y de las necesidades de salud aparejadas a éstas, las que han puesto de relieve la conveniencia del tratamiento independiente de la capacidad para la toma de decisiones por un lado y de la posibilidad de materializar esas decisiones (autonomía funcional), así como también de mantenerlas en el tiempo (autonomía ejecutiva), por otro. Y es que, “aunque en ocasiones se mezclan libertad de elección y libertad de acción, es aconsejable un tratamiento diferenciado de ambas: una cosa es querer o decidir hacer algo y otra es hacer realmente aquello querido o decidido. La autonomía funcional significa [...] realizar lo que uno quiere realizar, de acuerdo con las propias fuerzas y los condicionantes sociales y políticos” (Seoane 2010, 64).

De realizar las distintas actividades que realizan los individuos se ocupa el amplio espectro de funciones y estructuras corporales del organismo humano. No es sencillo realizar una taxonomía de todas ellas, aunque existen ya diversos medidores o indicadores de la capacidad funcional de las personas, desde los más universales y comprensivos como la CIF, a otros más específicos que se ocupan de medir y evaluar alguna función concreta. El problema con que se encuentran todas estas clasificaciones es que no pueden evitar cierto grado de arbitrariedad. En primer lugar, porque el estándar empleado para valorar estas funciones o estructuras es generalmente lo que se considera “la norma estadística para los seres humanos” (OMS 2001, 176), y lógicamente no es fácil establecer una norma estadística para cada actividad humana o medir el

---

**171)** Así, esta definición que propongo está inspirada en la definición que ofrece la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en su artículo 2: “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo a las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (BOE 2006). Asimismo, esta definición es muy similar a la que Javier Romañach ofrece en su libro *Bioética al otro lado del espejo* (2009, 225). Pero el problema con la definición de Romañach es que llama «autonomía física» a este tipo de autonomía, en contraste con la otra autonomía de que dispone el ser humano, la moral. Como ya hemos señalado anteriormente, esta simple distinción entre autonomía física y moral es un tanto confusa y en cierta manera contraproducente con la lucha que llevan a cabo los distintos colectivos de personas con discapacidad.

grado de déficit o desviación respecto a la norma estadística establecida. Y en segundo lugar, porque es tremendamente difícil establecer un corte mínimamente objetivo entre unas funciones y otras, por lo interconectadas y dependientes que son unas de otras. Por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006), en su artículo 1, disemina las diferentes funciones humanas en cuatro categorías: físicas, mentales, intelectuales y sensoriales. Por el contrario, la CIF (OMS 2001) las divide en ocho grandes grupos: mentales, sensoriales y del dolor, de la voz y el habla, de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio, de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino, funciones genitourinarias y reproductoras, funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento y, por último, funciones de la piel y estructuras relacionadas. Se podría pensar que esta diferencia es debida a una mayor sistematización y detalle de la CIF con respecto a la CDPD, y efectivamente así es (el objetivo de esta última no es listar las diferentes discapacidades). Pero el problema no reside en el número de funciones, sino en la manera de clasificarlas. Así, mientras la CDPD separa las funciones mentales y las intelectuales, la CIF incluye las segundas en las primeras. Esta disparidad de criterios se da en más lugares, y no es extraño que así sea, pues parece tarea imposible la determinación exacta de los límites de cada función o grupo de funciones.<sup>172</sup>

---

<sup>172</sup>) Se podrían buscar numerosos ejemplos de la gran heterogeneidad de criterios que existe en esta cuestión. Así, en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) realizada en 2008 por el Instituto Nacional de Estadística (INE 2008), se realizó el muestreo atendiendo a 8 diferentes categorías: Discapacidad intelectual, Demencias, enfermedad mental y trastornos mentales, Deficiencias visuales, Deficiencias de oído, Deficiencias del lenguaje, habla y voz, Deficiencias osteoarticulares, Deficiencias viscerales y Otras deficiencias. Como se ve, en esta clasificación se opta por separar la discapacidad intelectual de la mental, se despliegan en varias categorías las discapacidades sensoriales, se separan en dos grupos las deficiencias físicas, etc. También Martha Nussbaum (2007, 109) opta por usar su propio criterio y utiliza el término «discapacidad mental» para cubrir el terreno propio tanto de la discapacidad «cognitiva» como de la «discapacidad física».

Para cubrir la amplia gama de funciones corporales,<sup>173</sup> voy a optar por incluirlas en tres grandes grupos: mentales, físicas y sensoriales.<sup>174</sup> Las primeras cubren la amplia gama de funciones cognitivas (encargadas de los procesos de recepción, selección, transformación, almacenamiento y elaboración de la información circundante para construir conocimiento del mundo y de uno mismo), intelectuales (necesarias para comprender e integrar de forma constructiva las diferentes funciones mentales, incluyendo todas las funciones cognitivas y su desarrollo a lo largo del ciclo vital), emocionales (funciones mentales específicas relacionadas con los sentimientos y los componentes afectivos de los procesos mentales), de la conciencia, de la memoria, etc. Un subgrupo importante dentro de las funciones mentales lo conforma lo que se conoce como funciones psíquicas. Aunque por razones pragmáticas las incluyo en el grupo de las funciones mentales, las funciones psíquicas no deben confundirse con aquéllas, por más que mucha gente lo haga. Las funciones psíquicas se encargan de áreas como la comunicación, las habilidades sociales o el comportamiento adaptativo, no de la inteligencia, del procesamiento de información o de la acumulación de conocimiento. Importantes funciones psíquicas serían las funciones psicosociales globales (habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto en lo referente al significado como a la finalidad de las mismas) o las funciones cognitivas superiores (también llamadas funciones ejecutivas o directrices,<sup>175</sup> se encargan de articular conductas complejas con propósito final tales como la planificación y realización de planes, seguir secuencias, gestionar el tiempo, seleccionar las conductas apropiadas, decidir cuál es el comportamiento adecuado en función de las circunstancias, etc.). La discapacidad psíquica puede ser provocada por

---

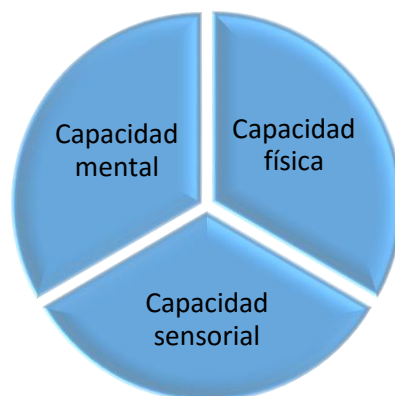
**173)** Con «corporal» me refiero al organismo humano como un todo, y por tanto incluyo lo mental. Por ello, tanto las funciones mentales (o psicológicas) como las psíquicas están incluidas dentro de las funciones corporales.

**174)** Realizo esta taxonomía siguiendo en cierta medida las directrices de la CIF (OMS 2001). También me apoyo en el excelente blog de Olga Sierra Cuadrillero “Atendiendo necesidades” (<http://atendiendonecesidades.blogspot.com.es/>). Repito que estas categorías no son ciertamente precisas, son más bien esquemas que responden a objetivos de delimitación dentro de un espectro amplio.

**175)** Funciones de gran importancia para la autonomía ejecutiva, como tendremos ocasión de comprobar.

diversos trastornos mentales como la depresión, la esquizofrenia, el trastorno bipolar, las adicciones, etc.

Las funciones físicas, por su parte, incluirían todas las funciones motoras y motrices, las funciones y las estructuras anatómicas, las relacionadas con la voz y el habla y, en general, todas las funciones fisiológicas del organismo humano (funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio, funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino, funciones reproductoras, etc.). Se considera que una persona tiene deficiencia física cuando padece anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores), parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías o tetraplejías, trastornos de coordinación de los movimientos, dificultades en la generación y articulación de sonidos, alteraciones viscerales (en los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario), etc. Existen multitud de tipos de deficiencia física (lesión medular, esclerosis múltiple, parálisis cerebral, mudéz, distonía muscular, espina bífida), así como múltiples son sus causas (factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre otras muchas). Por último, tendríamos las funciones sensoriales (visuales, auditivas, olfativas, gustativas, táctiles y funciones relacionadas) y las relativas al dolor (véase ilustración 5).



**Ilustración 5. Elementos de la autonomía funcional**

En todos los casos expuestos en esta sección nos encontramos con un déficit de autonomía funcional. Sin lugar a dudas, el caso con una capacidad funcional más dañada es el de Sessa, la hija de la filósofa Eva Kittay. Sessa tiene graves deficiencias tanto mentales (cognitivas, intelectuales, psíquicas) como físicas (motoras y motrices, parálisis, imposibilidad de habla). Por causa de una parálisis cerebral congénita y de un severo retraso mental, “nunca podrá andar, hablar o leer”, aunque mantiene activas, a su manera, capacidades emocionales, pues reacciona con cariño y entusiasmo a los abrazos de sus padres. Sessa será totalmente dependiente del cuidado de terceros durante toda su vida. Arthur, el sobrino de Martha Nussbaum, además de ciertas deficiencias físicas (es muy torpe comparado con niños de su edad, tiene llamativos tics corporales o alergias muy fuertes a la comida), tiene una serie de deficiencias mentales (cognitivas, emocionales y psíquicas) causadas por el autismo y el síndrome de Tourette. Aunque en los aspectos puramente intelectuales y de absorción de conocimiento está muy por encima de otros niños de su edad, Arthur tiene tremendas dificultades para adquirir habilidades afectivas y sociales. Es un niño cariñoso en casa, pero “siente pánico cuando entra en contacto con algún extraño”. Además, “tiene pocas competencias sociales, y parece incapaz de aprenderlas”. Es difícil prever cómo evolucionará Arthur en la medida que vaya cumpliendo años, hasta llegar a la edad adulta. Pero es probable que sus problemas empáticos y de socialización permanezcan en mayor o menor medida. Como señala su tía Martha, “nadie sabe si Arthur será capaz de vivir algún día por su cuenta”. Jamie Bérubé, por su parte, es un niño con síndrome de Down, y, como tal, presenta un cierto grado de disminución o retraso cognitivo e intelectual (por lo general de leve a moderado). El síndrome de Down es un trastorno genético que implica una combinación peculiar de rasgos congénitos, entre los que se incluyen una alteración neurológica (cerebro con menor contenido de neuronas y de sinapsis entre ellas que la media), rasgos faciales característicos y en ocasiones problemas cardíacos o deficiencias visuales y auditivas. Los niños con síndrome de Down como Jamie generalmente pueden realizar la mayoría de las actividades que cualquier niño realiza, como caminar, hablar, vestirse y aprender a usar el baño. Sin embargo, ellos generalmente aprenden a hacer estas cosas más tarde que los otros niños. El déficit funcional de Ramón Sampedro

era bastante diferente a los de Sesha, Arthur o Jamie. De acuerdo a mi clasificación de las funciones corporales en mentales, físicas y sensoriales, las limitaciones de Sampedro no se encuadraban en el primer grupo, sino que eran de naturaleza sensorial (tenía deficiencia táctil de cuello para abajo) y sobre todo física (tetraplejía que le impedía el movimiento de su cuerpo). Siguiendo este camino, podríamos pensar asimismo en un individuo que presentara solamente un tipo de deficiencia sensorial (una persona ciega o sorda, por ejemplo) pero ningún otro déficit funcional (mental o físico) reseñable. O en una persona con solamente una deficiencia física (la ausencia de un brazo causada por un accidente), etc.

A donde quiero llegar con esta taxonomía y los ejemplos que la ilustran es a mostrar la fuerte interacción que existe entre las distintas dimensiones de la autonomía. Un examen fenomenológico de las distintas manifestaciones de la autonomía del paciente muestra que un menoscabo o daño en un aspecto de la capacidad de autogobierno de las personas suele afectar fuertemente a otro aspecto distinto de su autonomía. Los casos expuestos en este apartado muestran por ejemplo que poseer distintas capacidades en el plano funcional tiene como resultado unas capacidades decisionales asimismo distintas. Es decir, una deficiencia en la autonomía funcional de un paciente puede traer consigo una deficiencia en su capacidad decisoria, y viceversa. Como ya se ha dicho en más de una ocasión, Ramón Sampedro tenía una movilidad extremadamente reducida y su capacidad motora y funcional muy limitada, pero no tenía ninguna deficiencia mental, por lo que en el aspecto decisional era plenamente autónomo, y de hecho los jueces lo consideraron un interlocutor válido y competente. Por el contrario, la deficiencia mental y física de Sesha es de tal magnitud que también tendrá anulada de por vida la capacidad para tomar decisiones, así como en general otras manifestaciones de la autonomía. En lo que respecta a Arthur, es dudoso que varias de sus capacidades mentales (cognitivas, volitivas, afectivas) se desarrollen lo suficiente para que en un futuro pueda por sí mismo tomar decisiones importantes en lo que respecta a su salud, especialmente si éstas no se toman en la seguridad de su hogar sino en ámbitos como hospitales o centros de salud, puesto que “siente pánico cuando entra en contacto con algún extraño”. El caso de Jamie representa una incógnita, pues no existe la manera de predecir el



desarrollo mental de los niños con síndrome de Down. Afortunadamente, Jamie vive en un ambiente que le permite desplegar todas sus potencialidades. Es probable que pueda vivir algún día de forma relativamente independiente y tener un trabajo, aunque “sus padres saben que los necesitará durante toda su vida más que la mayoría de los otros niños.” Es también probable que pueda en un futuro tomar decisiones con respecto a su salud, especialmente las más sencillas o menos riesgosas. También una persona ciega o sorda puede perfectamente tomar decisiones clínicas o asistenciales, a no ser que además de su limitación sensorial tenga también una deficiencia mental o psíquica. Vemos por tanto que es la capacidad mental de las personas el vínculo que une a la autonomía decisoria y la funcional.<sup>176</sup> Ramón Sampedro o la persona ciega a la que estamos haciendo referencia son decisoriamente autónomos porque no presentan ningún daño mental considerable. Por el contrario, un déficit importante en la capacidad mental de una persona tendrá como resultado una disminución de su autonomía tanto decisoria como funcional.

Acabo este apartado insistiendo en que el grado de autonomía funcional del que disponga una persona será una conjugación de sus capacidades (mentales, físicas y sensoriales) y de las posibilidades para ejercerlas que le ofrezca su entorno. Como ya hemos señalado repetidamente, la capacidad es solamente la aptitud o habilidad que un individuo tiene para realizar una tarea o acción. Son recursos internos o propios del individuo que para ejercerse necesitan de unas condiciones externas adecuadas. El funcionamiento de una persona se encuentra casi siempre condicionado por su entorno, ya que éste pocas veces es neutro en cuanto a la realización de las capacidades de las personas. En definitiva, la autonomía funcional abarca a mi modo de ver tanto los aspectos constitutivos (propiedades de los pacientes en relación a sí mismos) como los interactivos (propiedades de los pacientes en relación a otras personas y su entorno) de los que tan útilmente nos hablan Casado y Etxeberria (2014, 57-58). Como es natural, una persona en la situación de Sesha tendrá una autonomía funcional muy limitada por más

---

<sup>176</sup>) Al final de este capítulo, en el apartado «¿Un núcleo conceptual para la autonomía del paciente?», retomaré esta cuestión, defendiendo que la capacidad mental es un elemento necesario (aunque no suficiente) en todas las dimensiones de la autonomía de la paciente.

que su entorno se esfuerce por mejorar sus condiciones de vida. Pero la importancia de los «factores contextuales» se deja ver de forma más fácil en el resto de los casos que hemos presentado: una persona ciega en una sociedad preocupada y movilizada con el bienestar e integración de sus invidentes podría tener la misma o más autonomía funcional que otra persona con visión reducida en un entorno que no diera ninguna facilidad a las personas con problemas de visión. Como se suele decir tan acertadamente, la falta de autonomía funcional es cosa de personas con discapacidad, pero también de entornos discapacitantes. Lo autónoma que sea una persona dependerá sobre todo del grado de deficiencia funcional que tenga, pero también de los medios, facilidades, servicios o ausencia de obstáculos que disponga.

La que parece acomodarse mejor al eje constitutivo es la siguiente manifestación de la autonomía que vamos a explorar, la autonomía ejecutiva o la capacidad por parte del paciente de cumplir y mantener en el tiempo las decisiones adoptadas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento. Aunque los apoyos familiares y clínicos también tienen aquí gran importancia, el ejercicio de la autonomía ejecutiva de una paciente dependerá sobre todo de su dolencia, de sus funciones cognitivas superiores, de su personalidad, de su manera de estar en el mundo. Vamos a examinar esta dimensión a través del estudio de una enfermedad como es la psoriasis, pues las características de esta patología de la piel y los problemas a los que se enfrentan sus afectados nos ayudarán a comprender lo distintivo de esta dimensión con respecto a la autonomía decisional y la autonomía funcional, pero también los correlatos que las vinculan.

## **5.5. Autonomía ejecutiva**

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria de la piel (y ocasionalmente de las articulaciones) que, debido a una renovación celular de la piel anormalmente rápida,<sup>177</sup> causa parches o placas de piel gruesa, enrojecida y con escamas plateadas. Estas placas, estéticamente muy

---

**177)** Mientras que en una piel sana las células cutáneas se renuevan cada 28 ó 30 días, en una piel con psoriasis esta renovación se da cada 4 ó 6 días.

feas, pueden producir picor o dolor. A menudo se encuentran en los codos, las rodillas, otras partes de las piernas, el cuero cabelludo, la parte baja de la espalda, la cara, las palmas de las manos y las plantas de los pies. También pueden aparecer en otras partes tales como las uñas de las manos y los pies, los genitales y la parte interior de la boca. Es una enfermedad no contagiosa, con cierta predisposición genética, si bien su etiología exacta es en gran parte desconocida.

Enfermedades como la psoriasis ejemplifican muy bien lo extremadamente importante que es, para saber cómo proceder terapéuticamente, la comprensión de cómo experimenta el individuo su enfermedad, su visión subjetiva de la misma. Existen muchísimas variantes de la psoriasis, desde unas minúsculas manchas en un codo a la afectación de más del 90% de la extensión corporal, con graves problemas de salud para el paciente, incluso letales. Además, la psoriasis presenta una evolución caprichosa e imprevisible, con periodos libres de enfermedad y agravamientos de aparición y duración muy variables, aunque en general su curso es crónico. Se estima que hasta el 80% de los pacientes la padece durante toda su vida, ya sea de forma intermitente o continua, pudiendo estar entre los factores desencadenantes y agravantes circunstancias emocionales o psicológicas adversas (la pérdida de un ser querido, una depresión, una época de estrés, etc.). Por consiguiente, cada individuo afectado tiene su particular psoriasis, y lo que funciona en unos puede que no sirva o incluso vaya mal a otros. Incluso dos individuos distintos vivirán de manera distinta el mismo brote de psoriasis. Por este motivo, el tratamiento debe ser personalizado para cada paciente, en función del tipo de psoriasis que tenga y de cómo responda a su dolencia.

Se estima que entre un 1 y un 3% de la población mundial sufre de psoriasis, con una prevalencia en España de aproximadamente el 2,3% ([Ferrándiz et al. 2014](#)). La psoriasis es uno de los motivos de consulta dermatológica más frecuente ([Puig et al. 2013, 489](#)), y una de las enfermedades crónicas con más baja adherencia por parte de los pacientes. Después de años de trabajo de multitud de organizaciones de afectados, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha reconocido finalmente la psoriasis como una enfermedad crónica grave. En concreto, en su 67ª asamblea, celebrada entre el 19 y el 24 de mayo de 2014, la OMS aprobó una resolución que describe a la psoriasis como “una

enfermedad crónica, no contagiosa, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no hay cura”. La iniciativa pone a la patología en un primer plano, pidiendo a los estados miembros un mayor esfuerzo investigador y la puesta en práctica de estrategias eficaces que permitan mejorar el tratamiento de la psoriasis, así como alentándoles a fortalecer la sensibilización respecto de la enfermedad, luchando contra la estigmatización que sufren tantas personas con psoriasis (OMS 2014). Y es que los efectos físicos, psicológicos y sociales de la psoriasis pueden suponer un enorme contratiempo en el estado de ánimo y la calidad de vida de quienes la padecen y, frecuentemente, también de sus seres queridos. Para algunos afectados (especialmente cuando la enfermedad es leve y no trastoca de manera notable su actividad cotidiana y su modo de vida) es poco más que una molestia, o un síntoma más de nuestra realidad imperfecta, de nuestra vulnerabilidad, y gestionan su enfermedad más o menos bien. Pero las normas culturales en torno a la imagen tienen gran impacto en muchos otros, que viven con gran sufrimiento una enfermedad en la piel, una enfermedad «visible» con muy mala fama (antiguamente se relacionaba falsamente con la lepra), que les debilita, frustra, avergüenza, aísla y estigmatiza, por lo que en muchos casos requieren tratamiento psicológico.

Ahora bien, es preciso señalar que en la mayoría de los casos (salvo en los más graves o con gran impacto psicológico) tener psoriasis no conlleva un deterioro físico ni una limitación en la capacidad funcional, motora, mental, etc., de una persona. Por decirlo de una manera simple, una persona a la que se le diagnostica psoriasis puede perfectamente tomar decisiones en torno a su enfermedad y seguir haciendo las actividades de su vida normal. Siendo esto así, si estar afectado por psoriasis no conlleva generalmente un daño ni en la autonomía decisoria ni en la funcional, uno bien podría preguntarse por qué hablar de esta enfermedad de la piel para ilustrar una dimensión de la autonomía de la paciente.<sup>178</sup> Como se acaba de decir, quizás el gran déficit terapéutico en

---

**178)** Aunque utilizo la psoriasis para examinar la autonomía ejecutiva del paciente, se podría decir que en su gestión y tratamiento todas las dimensiones pueden estar más o menos presentes. No hace falta decir que una dimensión como la decisoria ha de ser considerada a la hora de tratar un paciente con psoriasis (si es incapaz de tomar decisiones, si no comprende aspectos de la enfermedad o de la mejor manera de tratarla, si es un menor, etc.). También es obligación del doctor poner a disposición de la paciente toda la información que requiera (tanto de la enfermedad como de la

torno a la psoriasis es que la mayor parte de los afectados no sigue o no sigue correctamente el tratamiento acordado con el profesional médico. Así, se calcula que en España el 85% de los pacientes diagnosticados de psoriasis no cumple con el tratamiento ([Rojas Marcos 2012, 8](#)). Entre ellos se encuentran sobre todo aquellos pacientes que presentan una psoriasis de leve a moderada (la que afecta a entre un 3 y un 10% de la superficie corporal total), a los que por norma general se les prescribe soluciones tópicas (cremas, pomadas, geles, etc.).<sup>179</sup> A día de hoy, son aproximadamente el 70% de los pacientes los que cuentan con esta terapia como única opción ([Schaarschmidt et al. 2013](#); [Puig et al. 2013](#)). El tratamiento tópico sigue representando un pilar fundamental y de actualidad en el manejo de la psoriasis, siendo la adherencia al mismo por parte del paciente el factor fundamental de su eficacia. Sin embargo, numerosos estudios indican que muchos pacientes con psoriasis consideran precisamente el tratamiento tópico uno de los aspectos más negativos de la enfermedad. Éste debe aplicarse correctamente y de manera continuada. Requiere tiempo, disciplina y constancia, y los resultados no siempre llegan o son insatisfactorios, lo que provoca en el paciente una sensación de frustración y desidia. A consecuencia de todo ello, la mayoría de los pacientes no se aplica debidamente el tratamiento o directamente deja de aplicárselo. Esta falta de adherencia (entendiendo por ello el grado en que el comportamiento del paciente a lo largo del tiempo coincide con las recomendaciones acordadas entre éste y el profesional sanitario) es tanto primaria (prescripción que no se retira de la

---

diferente gama de tratamientos disponibles). Por otro lado, si un paciente tiene problemas de movilidad o una discapacidad física o sensorial, habrá que valorar su autonomía funcional y su capacidad para aplicarse por sí mismo el tratamiento. Además, en enfermedades de este tipo no es raro que haya una distorsión entre cómo se ve a sí mismo el enfermo y cómo lo ven los demás. Intentar corregir esa distorsión es enfatizar aspectos de la autonomía narrativa del paciente. De todos modos, creo que en el manejo de la psoriasis una dimensión especialmente relevante es la dimensión ejecutiva, por las razones que se expondrán a continuación.

**179)** Puede resultar contraintuitivo, pero problemas como una baja adherencia o una débil autonomía ejecutiva por parte de los pacientes ocurren sobre todo en el tratamiento de la psoriasis leve y moderada. En el caso de la psoriasis severa (más de un 10% de la superficie corporal total afectada) el problema de la adherencia no se da tanto porque el tipo de tratamiento suele ser distinto. Al prescribirse pastillas, inyecciones o fototerapia es para el paciente mucho más sencillo cumplir con las directrices del tratamiento.

farmacia) como secundaria (olvido en la administración del fármaco, suspensión del tratamiento antes del tiempo acordado, dosificación incorrecta, cambio en los intervalos de dosificación, etc.). Así, se estima que casi un 50% de los pacientes con psoriasis no llega a comprar el tratamiento prescrito, y un 70% de los que lo adquieren no lo usan según las instrucciones recibidas, que a menudo son insuficientes, confusas o difíciles de cumplir ([Puig et al. 2013, 493](#)).

Pues bien, este incumplimiento o abandono de la terapia por parte de los pacientes suele ser interpretado por los profesionales médicos como una negativa consciente y autónoma de sus recomendaciones, o bien el resultado de una deficiente comprensión de la naturaleza de la enfermedad o del régimen terapéutico propuesto. Dado que la capacidad para la toma de decisiones es la base principal para el establecimiento de la autonomía del paciente, la no adherencia voluntaria es a menudo la suposición por defecto del fracaso de los pacientes en cumplir con el plan de tratamiento, sobre todo cuando ese plan fue desarrollado en colaboración. Sin embargo, algunos pacientes con enfermedades crónicas pueden ser capaces de articular una comprensión clara del tratamiento y estar convencidos de que lo cumplirán, cuando en realidad no son capaces de desempeñar en el día a día las tareas requeridas por el mismo. Este es un desafío ético a la relación médico-paciente poco apreciado: la necesidad de una ampliación del concepto de autonomía del paciente para incluir también la capacidad del paciente para ejecutar tareas de autogestión complejas, es decir, la autonomía ejecutiva. Pacientes con autonomía decisoria intacta pueden sin embargo tener condicionantes cognitivos, psicológicos o educativos no apreciados que deterioran su autonomía ejecutiva, es decir, su capacidad para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas. La consciencia de los clínicos de estas deficiencias, especialmente las vinculadas a las capacidades ejecutivas, es por lo general escasa y no se considera activamente en el desarrollo de los planes de tratamiento. Esta incapacidad es ética y clínicamente significativa porque la autonomía ejecutiva del paciente puede ser esencial para vigilar y ejecutar eficazmente el plan de tratamiento ([Naik et al. 2009, 24](#)). En suma, si bien son múltiples las causas que explican la baja adherencia al tratamiento de los afectados por psoriasis, evaluar la capacidad ejecutiva de cada paciente y actuar de acuerdo a ella podría

ser uno de los factores que la elevara, lo cual redundaría en una mejora de las condiciones de vida de estas personas.

Lo fundamental de este componente de la autonomía ya se deja percibir si atendemos a la raíz latina del adjetivo «ejecutivo» [*exsecūtus*], que indica todo aquello relativo a «seguir algo programado hasta el final», a «satisfacer a plenitud los propósitos de una planeación». En su acepción más básica, la autonomía ejecutiva puede ser simplemente definida como la capacidad de hacer efectiva y mantener en el tiempo la decisión adoptada, de *ejecutarla*. Trasladada al ámbito clínico, sería la habilidad de la paciente para realizar las tareas requeridas para que tenga éxito el tratamiento o el plan de cuidados acordado. Al igual que ocurre con la funcional, este elemento de la autonomía no apunta ni mucho menos a algo novedoso, pues ya estaba articulado de manera más o menos explícita en muchos documentos y trabajos importantes dentro de la bioética, pero sí es verdad que su importancia ha ido creciendo con el paso de la atención aguda, en la que el paciente autoriza y el equipo clínico ejecuta un plan de intervenciones y cuidados, a los cuidados crónicos, en los que el paciente autoriza y luego juega un papel esencial en la ejecución de dicho plan.

Veamos a continuación algunos de estos lugares donde ya se adivinaban, si bien de forma no explícita, algunos aspectos de esta vertiente de la autonomía. Por señalar un claro precedente, podemos ver que en la definición de persona autónoma que hacía el Informe Belmont (1979, énfasis mío) esta dimensión ejecutiva ya aparecía:

Una persona autónoma es una persona capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones. Respetar la autonomía significa dar valor a las opiniones y elecciones de personas autónomas al mismo tiempo que se evita obstruir sus acciones, a menos que éstas sean claramente en detrimento de otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar las decisiones de esa persona, negar a un individuo la libertad de actuar según sus decisiones o retener información necesaria para hacer una decisión, cuando no existen razones apremiantes para ello.

Como ya he indicado en los capítulos 2 y 4, uno de los objetivos de la obra *Principles of Biomedical Ethics* de Tom Beauchamp y James Childress (1979) fue reformular los principios del Informe Belmont

(inicialmente pensados para el ámbito de la experimentación con seres humanos) para que fueran aplicables a la práctica clínica y biomédica. Al hacerlo, Beauchamp y Childress sustituyeron el principio de «respeto a las personas» por el principio de «respeto a la autonomía», es decir, dejaron de lado la definición de la persona autónoma para centrarse en los requisitos que ha de tener la elección autónoma. “Nuestro interés por la toma de decisiones —señalan— nos hace centrarnos en la *elección autónoma*, que se refiere más al gobierno en sí que a la capacidad de autogobierno” (1999, 114, cursiva en el original). Ya se ha argumentado que este cambio obedeció en buena medida a un interés pragmático por facilitar la labor de profesionales y pacientes. Las personas autónomas pueden tomar ocasionalmente decisiones que no son autónomas y también las personas con autonomía limitada pueden tomar ocasionalmente decisiones autónomas, por lo que creyeron de más utilidad práctica estudiar la elección autónoma que adentrarse en engorrosas teorías en torno a la persona autónoma. De ahí que su capítulo sobre “El respeto a la autonomía” lo dedicaran básicamente a “analizar cómo se toman las decisiones en la asistencia sanitaria” (1999, 113). Su aceptación de “la íntima relación que existe en el ámbito de la asistencia sanitaria entre la autonomía y la toma de decisiones” (1999, 172) y la preponderancia de la medicina terciaria y de urgencias de aquella época tuvieron como resultado que el segundo rasgo de la persona autónoma —que es capaz de actuar en el sentido de sus deliberaciones— del que habla el Informe Belmont no recibiera a partir de entonces demasiada atención por los principales teóricos de la ética clínica norteamericana.

De hecho, las grandes obras clásicas de la ética médica americana contemporáneas o posteriores a *Principles...* siguieron la estrategia de priorizar la toma de decisiones autónoma en situaciones agudas o de urgencia (Naik et al. 2009). Una tendencia que tuvo una clara excepción, ya que en los años 80 se publica una obra igualmente importante en este terreno, en la que ya está presente, aunque de manera implícita, el componente ejecutivo de la autonomía. En *Historia y Teoría del Consentimiento Informado*, Faden y Beauchamp (1986) propusieron una teoría de la acción autónoma que comprende tres aspectos: comprensión, voluntariedad e intencionalidad. La comprensión requiere del paciente un conocimiento suficiente de la situación y de las opciones



o alternativas disponibles, así como una apreciación de cómo éstas pueden afectarle a nivel personal. La voluntariedad requiere del paciente la capacidad de actuar sin influencias sustancialmente controladoras. Como se ve, hasta aquí los requisitos propuestos por Faden y Beauchamp se asemejan mucho a las tres condiciones que hemos establecido para hablar del paciente decisoriamente autónomo (información, voluntariedad y capacidad mental). Pero la clave para entender la importancia de este trabajo y observar la incursión de los aspectos ejecutivos de la autonomía se encuentra en el tercer requisito, la intencionalidad. Y es que ésta va más allá de la capacidad como generalmente es entendida en las concepciones de la autonomía decisoria. La intencionalidad requiere que se inicien y lleven a cabo acciones de acuerdo con los objetivos y el plan del paciente: además de requerir de éste la capacidad para tener y expresar preferencias y elegir una sola opción, la intencionalidad requiere que participe en el desarrollo de estrategias y tácticas para la ejecución de una elección y en la realización de estrategias y adaptaciones al cambio de circunstancias. Esto es, los pacientes deben articular sus preferencias y entonces asentarse en un curso de acción que implemente sus preferencias (extraído de [Naik et al. 2009, 29](#)). Pero lo que ha ocurrido con este requisito es que ha jugado un papel mucho menos importante en comparación con la comprensión y la voluntariedad en los modelos establecidos del Consentimiento Informado (CI). Las herramientas clínicas más comúnmente utilizadas para confirmar la capacidad de un paciente para dar el CI evalúan ampliamente cada dominio de la comprensión, mientras que la intencionalidad se mide sólo en lo relacionado con la realización y la obtención de una sola opción.

Como señalan Naik y colaboradores ([2009, 25](#)), “el componente ejecutivo del concepto de autonomía, introducido en esta importante contribución a la ética médica, ha sido notablemente olvidado a lo largo de los subsiguientes 20 años”. Al requisito de la intencionalidad no se le ha prestado demasiada atención, y cuando se ha reparado en él ha sido sobre todo en sus aspectos decisorios más que en los ejecutivos. Estos autores estiman que la razón profunda de este olvido puede estar, de nuevo, en el tradicional énfasis puesto en las enfermedades agudas. De ahí que consideren que el trabajo que Faden y Beauchamp realizan con la intencionalidad sea un lugar especialmente valioso si queremos

construir una autonomía más acorde con las enfermedades crónicas y los cuidados a largo plazo. Es en este contexto donde Naik y colegas (2009) formulan la noción de autonomía ejecutiva que yo estoy haciendo mía en esta investigación: la capacidad para realizar tareas de autogestión complejas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento. A su juicio, la evaluación clínica de la capacidad de los pacientes con enfermedades crónicas debería ampliarse para incluir no sólo la toma autónoma de decisiones sino también la ejecución autónoma del plan de tratamiento acordado.

Demos por finalizado este muestrario de aportaciones en torno a la autonomía ejecutiva haciendo referencia a los trabajos que al respecto está realizando Joel Anderson (véase sobre todo 2014b). A juicio de este autor, la autonomía puede ser pensada como un conjunto de capacidades que los individuos disponen para manejar sus vidas, entre las que se encuentran las críticas, las introspectivas, las deliberativas o las propias ejecutivas. Anderson propone este ejemplo para ilustrar estas últimas:

Un segundo caso a considerar se centra en los componentes *ejecutivos* de la autonomía, como las capacidades de dominio de uno mismo. En la universidad a la que fui, mis exámenes finales eran siempre sin supervisión. Como estudiantes, éramos en principio libres para llevar las hojas de los exámenes a un café o una biblioteca y rellenarlas allí, siempre y cuando nos atuviéramos a la promesa que escribíamos en la cabecera de cada folleto examinador: “Yo prometo por mi honor que no he violado el Código de Honor de la Universidad a la hora de rellenar este examen”. Era maravillosamente liberador, y recuerdo sentirme verdaderamente respetado como un agente autónomo. Por supuesto, como muchas prácticas que conllevan confianza, esta práctica social tiene como premisa que cada persona no sólo esté comprometida con la honestidad, sino que sea también capaz de ejercitar bastante dominio de sí mismo, y pierde su significado o su cualidad si esto no puede ser presupuesto. En efecto, cuando se vuelve evidente que los estudiantes individuales no tienen la autonomía ejecutiva que se les presupone —cuando son cogidos copiando, haciendo trampas— están sujetos a la expulsión de la universidad [...] Esto puede explicar, incidentalmente, por qué me enfurece tanto como instructor cuando los estudiantes copian: ellos de este modo nos obligan a mí y a mis colegas a adoptar formas de evaluación que presuponen menos autonomía y por tanto a eliminar prácticas sociales en las cuales la presuposición mutua de autonomía entra menos en juego (Anderson 2014b, 149, cursiva en el original).

Anderson le da a la autonomía ejecutiva una orientación bastante psicologista y un contenido notablemente distinto al que hemos visto hasta ahora, pero a mi juicio capta algo importante que merece ser comentado. Antes hemos señalado que la dimensión ejecutiva no es una vertiente innovadora de la autonomía, y esto lo podemos decir con mucha más razón si lo vemos desde el prisma desde el que lo hace Anderson. En cierta medida, la posición de Anderson recuerda a las teorías jerárquicas de la autonomía de Frankfurt y Dworkin.<sup>180</sup> Pero, más aún, la idea de vincular la autonomía humana con un cierto dominio de uno mismo entronca con toda una tradición ética y filosófica que desde antiguo estima que conducirse de acuerdo a las pasiones y apetencias propias es fuente de esclavitud y desdicha. Valga como muestra la manera en que los estoicos propugnaban el control racional sobre los propios impulsos o inclinaciones como el único medio de alcanzar la virtud. El sabio, que es el único verdaderamente libre, se caracteriza por ser capaz de vencer las dos esclavitudes que puede sufrir el ser humano: las pasiones interiores (engañosas y causantes de dolor y menosprecio hacia sí mismo) y las cosas exteriores (que no dependen de sí mismo sino de la caprichosa fortuna). Esta superación de los impulsos o las tentaciones como premisa para alcanzar la virtud, la sabiduría o la felicidad (en sus distintas versiones) ha sido el eje sobre el que han girado algunas de las construcciones éticas más influyentes de la civilización occidental. En su versión moderna más exitosa, la kantiana, este dominio de uno mismo se ha traducido en una suerte de autonomía de la voluntad: un sujeto alcanza la libertad cuando actúa obedeciendo la ley que él mismo se ha dado. Uno tiene «fuerza de voluntad» cuando logra vencer sus deseos o impulsos más inmediatos y se comporta de acuerdo a un bien o un fin que considera superior. Anderson (2014b,

---

**180)** Las teorías acerca de los deseos de segundo orden de Harry Frankfurt y Gerald Dworkin que hemos estudiado en el primer capítulo también podrían en algún sentido ser calificadas de «ejecutivas». Según el modelo DF, una persona se comporta de manera autónoma cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel. Aplicada la teoría jerárquica al ámbito clínico, se podría argumentar que un paciente actuará autónomamente si lo hace de acuerdo a su deseo de segundo nivel de vencer las tentaciones y seguir fielmente el tratamiento.

149) continúa su relato admitiendo que le molesta que los alumnos que copian lo hagan para sacar provecho personal de una situación de confianza sin haber puesto esfuerzo en ello [*strategic free-riding*], pero sobre todo le molesta que lo hagan arrastrados por una «debilidad de la voluntad» [*weakness of will*], muestra de una autonomía ejecutiva muy pobre. Tal vez el oportunista o aprovechado [*free-rider*] actúe de manera autónoma, ya que copia motivado por su deseo de «segundo orden» de aprobar como sea la asignatura, pero no podemos decir lo mismo del que desea cumplir su palabra de no copiar, pero no lo hace por culpa de una (buena pero) débil voluntad.

La habilidad que los pacientes muestran para planificar, secuenciar y realizar a lo largo del tiempo las tareas acordadas con el profesional sanitario para el manejo de sus enfermedades crónicas es reflejo de la capacidad que tienen de dominarse a sí mismos o de su mayor o menor fuerza de voluntad, y tiene en parte una explicación fisiológica o biológica. Además de la ética clínica, hay otros ámbitos donde ya hace tiempo que se trabaja, si no con el concepto de autonomía o de capacidad ejecutiva, sí al menos con nociones similares. Y lo hacen con un planteamiento fundamentalmente empírico o experimental, lejos de los terrenos tan conceptuales o teóricos en los que nos hemos movido hasta ahora. Por ejemplo, en áreas como la neurología, la psicología o la psiquiatría es muy común el concepto de «función ejecutiva». Y esto resulta de gran interés para esta parte de la investigación en la que nos encontramos. Las funciones ejecutivas son habilidades cognitivas y psíquicas<sup>181</sup> que permiten al individuo tareas como la anticipación y el

---

**181)** Para la CIF (OMS 2001, 45), las funciones ejecutivas son «funciones cognitivas superiores». No hay nada incorrecto en esta categorización, porque dichas funciones abarcan una amplia gama de operaciones cognitivas e intelectuales (la atención selectiva, la concentración, la memoria operativa, el pensamiento abstracto, etc.). Pero a mi entender es preferible encuadrarlas dentro del subgrupo de las «funciones psíquicas», pues lo esencial de ellas es que se encargan de estructurar la conducta y el comportamiento adaptativo (la CIF no ofrece una categoría para las funciones psíquicas). Nos encontramos de nuevo con la dificultad de acomodar en grupos unos fenómenos que se resisten a ello. Las funciones ejecutivas están localizadas en una parte concreta del cerebro, los lóbulos prefrontales, y éstos “no están ligados a ninguna función única y fácilmente definida” (Goldberg 2002, 40). Las alteraciones que pueden surgir tras una lesión del lóbulo frontal son muy variadas: cognitivas, emocionales, némicas, motoras, de personalidad, de conducta, etc. Tal pluralidad de síntomas encuentra su fundamento en las múltiples funciones integrativas superiores

establecimiento de metas, la formación de planes y programas, la autorregulación de las tareas o la habilidad de llevarlas a cabo eficientemente.

Uno de los autores más reconocidos en el estudio de las funciones ejecutivas es Joaquín Fuster, quien publicó en los años ochenta su teoría general sobre la corteza prefrontal. En su libro *The prefrontal cortex* (2008 [1980]) planteó que, en esencia, de lo que se ocupan las funciones ejecutivas es de «dirigir»<sup>182</sup> nuestra conducta hacia un fin, de estructurar temporalmente nuestra conducta. Esta estructuración temporal de la conducta se lleva a cabo mediante la coordinación de tres funciones subordinadas, la función retrospectiva (que necesita la memoria a corto plazo), la función prospectiva (que ayuda esencialmente a la planificación de la conducta), y la función de control y supervisión (que permite el control de estímulos e influencias internas y externas que pueden afectar a la conducta). Un buen conocedor del trabajo de Fuster (Goldberg 2002) ha sintetizado de manera muy elocuente el papel que juegan las funciones ejecutivas: su labor es similar a la que realiza un director de orquesta. Pensemos en el director de una orquesta o en el gerente de una empresa. Ambos saben todos los detalles sobre su organización. El empresario conoce todas las secciones de su empresa y las personas que están a su cargo, y el director de orquesta conoce todos los instrumentos y los músicos que tocan cada uno de ellos. La función ejecutiva entonces se refiere a la capacidad de dirigir, orientar, guiar, coordinar, ordenar la acción conjunta de los elementos de la empresa o de la orquesta para lograr un fin o una meta. Debe verificar, criticar y corregir, en caso de desviación de la meta o de los objetivos. Si falla el director de orquesta, falla toda la orquesta. Si falla el gerente, la empresa puede entrar en bancarrota. A este respecto, se puede decir que las funciones ejecutivas son “el cerebro del cerebro” (Lopera 2008).

¿Y qué ocurriría si alguna de las funciones ejecutivas cesara en sus tareas o estuviera muy dañada? Se ha demostrado que un paciente con los lóbulos frontales dañados retiene, al menos hasta cierto grado, la capacidad de ejercitar la mayoría de las habilidades cognitivas por

---

que cumple este lóbulo y en la complejidad de sus asociaciones con otras zonas cerebrales corticales y subcorticales (Rodríguez del Álamo et al. 2003, 605).

**182)** Las funciones ejecutivas también suelen denominarse funciones directrices.

separado (Goldberg 2002, 132). Capacidades básicas como leer, realizar cálculos sencillos, expresarse verbalmente o moverse permanecen básicamente intactas. Engañosamente, el paciente ejecutará bien los test psicológicos que miden estas funciones por separado. Sin embargo, cualquier actividad sintética que requiera la coordinación de muchas habilidades cognitivas en un proceso coherente y orientado hacia objetivos se verá gravemente deteriorada. Y en lesiones muy graves, actividades que normalmente la gente realiza como vestirse o hacer la compra se harían extremadamente complejas porque la secuencia de acciones que requieren se descompondría en partes inconexas. En el prólogo del libro de Goldberg *El cerebro ejecutivo. Lóbulos frontales y mente civilizada*,<sup>183</sup> Oliver Sacks nos cuenta el famoso caso de Phineas Gage,

un capataz del ferrocarril al que, en 1848, una pieza de hierro de dos pies le atravesó los lóbulos frontales cuando estalló la carga explosiva que estaba colocando. Pese a que Gage conservó su inteligencia tanto como su capacidad para moverse, hablar y ver, experimentó otros cambios profundos. Se hizo imprudente y falto de previsión, impulsivo, irreverente; ya no podía hacer planes o pensar en el futuro; y para aquellos que lo habían conocido antes, «ya no era Gage». Se había perdido a sí mismo, la parte más central de su ser, y (como sucede con todos los pacientes con daños severos en los lóbulos frontales) él no lo sabía (Goldberg 2002, 11).

Fuster afirmó que los lóbulos frontales son la base neurobiológica de las funciones ejecutivas, y los diferentes aportes de la literatura científica habidos desde entonces así lo han ratificado.<sup>184</sup> Que las habilidades

---

<sup>183</sup>) Goldberg sostiene, siguiendo a su mentor Alex R. Luria, que en los lóbulos frontales se encuentra el origen de la civilización.

<sup>184</sup>) Lo cual da lugar a acalorados debates, pues este tipo de descubrimientos apoyan las teorías del origen fisiológico o biológico (y no tanto cultural) de muchas enfermedades mentales o trastornos de la conducta. También, en opinión de Goldberg, ayudan a que el «error de Descartes» esté poco a poco siendo solventado, aunque todavía queden muchos de sus vestigios. Así, hoy día “pocas personas instruidas, por legas que sean en neurobiología, dudan que el lenguaje, el movimiento, la percepción y la memoria residen de algún modo en el cerebro. Pero la ambición, el impulso, la previsión, la intuición —aquellos atributos que definen la esencia y personalidad de uno— son hasta hoy vistos por parte de muchos como «extracraneales», por así decir, como si fueran atributos de nuestras ropas y no de nuestra biología. Estas evasivas cualidades humanas están también controladas por el cerebro, y en especial por los lóbulos frontales. La corteza prefrontal es el foco actual

ejecutivas de los pacientes tengan un sustrato anatómico conocido, es decir, que residan en un lugar concreto del cerebro (la corteza prefrontal) es de gran utilidad clínica como criterio diagnóstico, porque permite estudios empíricos que pueden dictaminar si el paciente tiene algún problema o anomalía en esa zona. Así, estudios recientes han identificado asociaciones entre deficiencias en las funciones de control ejecutivo y carencias en el autocontrol del tratamiento, el rendimiento y los resultados de muchas enfermedades médicas y psiquiátricas crónicas (Naik et al. 2009, 28), aunque es difícil para la población en general e incluso para profesionales categorizar bien a estos pacientes, porque se dan situaciones clínicas en las que el proceso mórbido radica únicamente en la alteración de estas funciones ejecutivas, pudiendo estar otras funciones mentales muy bien preservadas (Boada y Robles 2009, 40). Estos estudios proporcionan una importante evidencia empírica para sostener que uno de los requisitos de una correcta atención a pacientes crónicos es no sólo evaluar su capacidad decisoria y respetar sus decisiones, sino también evaluar su capacidad para llevar a cabo diversas tareas relacionadas con la autogestión de sus enfermedades.

Para una evaluación pormenorizada de diferentes aspectos de las funciones ejecutivas se dispone de un amplio repertorio de pruebas desarrolladas en el ámbito de la neuropsicología (véase ilustración 6, extraída de Bermejo Pareja et al. 2008, 141). De todas ellas, la más frecuentemente empleada en la evaluación de las funciones ejecutivas es el test de las Cartas de Wisconsin (*Wisconsin Card Sorting Test*, WCST). Esta prueba, clásica en los estudios de lesión de los lóbulos frontales, dispone de validaciones españolas, y aunque su aplicación puede resultar algo larga y su corrección compleja, ofrece una información valiosa sobre diversos procesos ejecutivos. Otra prueba bastante común de evaluación de las funciones ejecutivas es la Torre de Hanoi en sus diferentes variantes (Torre de Londres, Torre de Sevilla, etc.). Su aplicación, corrección e interpretación requieren entrenamiento específico, y suele efectuarse sólo en evaluaciones neuropsicológicas extensas. En la actualidad está siendo validada y normalizada en España

---

de la investigación neurocientífica, pero es básicamente desconocida para los no-científicos” (Goldberg 2002, 20).

dentro del Proyecto NEURONORMA, y además se dispone de una versión informatizada que simplifica su aplicación.

- Test de las Campanas (Bell's test)
- Trail Making Test (formas A y B) (Batería Haltead-Reitan)
- Test de palabras y colores (Test de Stroop)
- Tareas Go/No Go
- Test de Clasificación de cartas de Wisconsin (WCST)
- Torre de Hanoi y variantes (torre de Londres, torre de Sevilla)
- Pruebas de afectación del lóbulo frontal
  - Executive Interview (EXIT 25)
  - Frontal Behavioral Inventory
  - Frontal Assessment Battery at Bedside

#### **Ilustración 6. Herramientas para evaluar las funciones ejecutivas**

Dado que todos estos test requieren una cierta sofisticación y su aplicación e interpretación son bastante complejas, en los últimos años se han desarrollado baterías reducidas que han sido llamadas «pruebas de afectación del lóbulo frontal». Estas pruebas recogen varios de los procedimientos utilizados en otros test e incorporan otros, pero se centran exclusivamente en la evaluación de los lóbulos frontales y son por lo general más sencillos y de realización más rápida. La más antigua y quizá conocida de ellas es “The Executive Interview”, denominada también EXIT 25. Esta entrevista, efectuada por vez primera en 1992, se realiza en aproximadamente 10 minutos y tiene como objeto evaluar, a través de un cuestionario de 25 ítems, aspectos como el funcionamiento ejecutivo, la secuenciación motora, la fluidez verbal, la persistencia, la resistencia a las influencias o los reflejos. Para cada una de ellos, se da una puntuación de 0, 1, ó 2 para indicar, respectivamente, que no existe deficiencia, que sí existe algún grado de deficiencia, o que existe deterioro grave. Los puntos se suman y dan criterios para diagnosticar la situación de un paciente: una puntuación por debajo de 15 indica funcionamiento ejecutivo normal, una puntuación de entre 15 y 30 indica



deterioro moderado, y una puntuación por encima de 30 indica deterioro grave.

Otra herramienta muy conocida es la “Frontal Behavioral Inventory” (FBI), una encuesta dirigida no al paciente, sino al cuidador o a la persona que se encarga de su atención, y encaminada a captar cambios positivos o negativos en la conducta y la personalidad del paciente. El inventario, que consta de 24 ítems, se realiza en 20 ó 30 minutos aproximadamente, dependiendo de la gravedad de los síntomas y de la capacidad verbal del cuidador. Estando ausente el paciente, al cuidador se le pide que puntúe cada una de las 24 cuestiones (apatía, falta de espontaneidad, desorganización, impulsividad, descuido personal, indiferencia, falta de atención, etc.) siguiendo este esquema: 0= ninguna, 1= media/ocasional, 2= moderada, 3=severa/casi todo el tiempo. Puntuación por encima de los 40 indica enfermedad severa, entre 30 y 40 moderada, y entre 25 y 30, leve.

Por último, la “Frontal Assessment Battery at Bedside” (FAB) explora en aproximadamente diez minutos las funciones propias de los lóbulos frontales a través de seis subtest: semejanzas (formación de conceptos), fluidez léxica (flexibilidad mental), series motoras (programación), sensibilidad a la interferencia (realización de instrucciones conflictivas), control inhibitorio y conducta de prehensión (autonomía o independencia del medio exterior). Cada subtest se valora de 0 a 3 puntos y, por lo tanto, la puntuación máxima es de 18 puntos. Se ha establecido que una puntuación igual o menor a 11 puntos puede indicar un deterioro en la función ejecutiva. En la actualidad existen estudios en español en los cuales se ha traducido y aplicado la FAB ([Rodríguez del Álamo et al, 2003](#)), pero está aún sin estandarizar.

Conviene enfatizar de nuevo que estos test o protocolos se utilizan en campos como la neuropsicología, la geriatría o la psiquiatría, y que están dirigidos sobre todo a evaluar el deterioro ejecutivo de personas muy ancianas, con algún tipo de demencia o con alguna enfermedad neurodegenerativa. Más que de las funciones ejecutivas, son, por encima de todo, herramientas para la detección y evaluación de las *disfunciones* ejecutivas. Siendo esto así, sería conveniente que estas herramientas ampliaran la mirada y fueran reelaboradas con el fin de evaluar la capacidad ejecutiva de aquellos pacientes en donde se observa una

dificultad para efectuar las decisiones que toma en relación a su salud o su plan de cuidados. Y es que aquí quiero defender que una autonomía ejecutiva débil (de cualquier paciente, no sólo de ancianos o con demencia) puede ser debida a una deficiencia o enfermedad (esquizofrenia, Alzheimer, trastorno de déficit de atención, depresión, etc.), pero también puede deberse a factores emocionales, educativos o culturales independientes de (o anteriores a) la enfermedad. Los profesionales médicos pueden tratar a pacientes con dificultades funcionales, barreras cognitivas o simplemente con rasgos psicológicos (personas desordenadas, impulsivas, perezosas o muy atareadas, etc.) que dificulten la continuidad entre lo decidido en el momento puntual de la consulta y lo que debe ser realizado a lo largo del tiempo.<sup>185</sup> De ahí que cuanto mejor conozca el médico el perfil psicológico de su paciente, sus circunstancias personales y su motivación para combatir la enfermedad, el tiempo que dispone o va a disponer en el futuro para administrarse el tratamiento o el plan de cuidados, o sus expectativas y experiencias con otros tratamientos, más altas serán las posibilidades de acertar en el plan de tratamiento y conseguir mayor adhesión al mismo (por ejemplo, simplificando el tratamiento con una sola administración al día o prescribiendo el medicamento con el que el paciente se sienta más cómodo, por más que la efectividad del mismo sea menor).

La autonomía va más allá de la toma de decisiones y es un proceso que se alarga o ejecuta en el tiempo. Además del problema de la no-adherencia, unos pobres resultados de salud para los pacientes, repetidas hospitalizaciones o profesionales sanitarios frustrados son por lo general las consecuencias de la omisión o de la poca atención prestada a la autonomía ejecutiva (Russell 2009, 32). En definitiva, la planificación eficaz del tratamiento puede lograrse a través de un proceso dinámico de identificar las limitaciones de los pacientes, usando

---

<sup>185</sup> Y es que, al igual que todas las personas se caracterizan por ser funcionalmente diversas, también existe una «diversidad ejecutiva»: cada individuo planea y lleva a cabo las decisiones sobre su vida y su salud a su manera, a su ritmo, y no parece haber una norma que dictamine lo que es ejecutivamente normal o sano y lo que no lo es. Así pues, del mismo modo que en muchos casos de diversidad funcional no hay enfermedad, tampoco hay enfermedad en muchos casos de diversidad ejecutiva. En este sentido, cada individuo es único e irrepetible: mi autonomía ejecutiva será el resultado de mi patología, de mis capacidades cognitivas, pero también de mi educación y de mi manera de estar en el mundo.

herramientas para evaluar tanto su autonomía decisoria como su autonomía ejecutiva, y compensando los déficits en ellas con los apoyos clínicos, familiares y sociales adecuados. Por ello, la evaluación clínica de la capacidad de las pacientes con enfermedades crónicas debería ampliarse para incluir tanto la toma autónoma de decisiones como la ejecución autónoma del plan de tratamiento acordado. Los pacientes pueden ser capaces de participar en robustas deliberaciones acerca de la planificación y las metas del tratamiento, pero ser física, cognitiva o educacionalmente incapaces (y a veces sin darse cuenta de su incapacidad) de ejecutarlo exitosamente. En consecuencia, las herramientas clínicas habitualmente utilizadas para evaluar la capacidad decisoria (como la MacCATT) deberían ser enriquecidas con otras que evaluaran la capacidad ejecutiva (como la Entrevista Ejecutiva, la FAB o la FBI). Así, las áreas cognitivas que evalúa la MacCATT (comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de una elección) deberían ser complementadas con los aspectos psíquicos y conductuales que recogen las herramientas que evalúan las (dis)funciones ejecutivas, para de este modo obtener un mapa más completo de las habilidades para la autonomía de cada paciente.

En las tres últimas secciones hemos examinado la autonomía decisoria, la funcional y la ejecutiva. Pensemos en un paciente que no sólo es capaz de tomar decisiones voluntarias e informadas (autonomía decisoria), sino que además tiene la posibilidad material de llevarlas a cabo (autonomía funcional), y la capacidad para alargar en el tiempo lo que ha decidido o acordado con los profesionales que le atienden (autonomía ejecutiva). Diríase que aquí se agota el tema de la autonomía, pues ya tenemos un paciente sustancialmente autónomo. Pero lo cierto es que no es así. Faltan manifestaciones de la autonomía que tienen que ver con la situación concreta del paciente, pero sobre todo con elementos externos a él, cuyo control no siempre está en su mano. Una de ellas es la informativa: por más que decisoria, funcional y ejecutivamente una paciente sea autónoma, si no puede disponer y controlar la información respecto a su dolencia, si no puede empoderarse de su situación médica y clínica, estará lejos de poder gobernarse a sí misma. La otra es la autonomía narrativa, en la cual entraremos ahora a través de un caso real, el del político catalán Pasqual Maragall.

## 5.6. Autonomía narrativa

El 20 de octubre de 2007, Pasqual Maragall convocó a los medios de comunicación y ofreció una rueda de prensa. Durante muchos años, Maragall fue alcalde de Barcelona y presidente de la Generalitat de Cataluña, así que esta era una práctica habitual en su vida. Pero esta vez se trataba de algo extraordinario. El porqué de la rueda de prensa no tenía que ver con su actividad política, sino con su vida privada. Pascual Maragall quería comunicar que se le había detectado un principio de la enfermedad de Alzheimer, y creía conveniente hacerlo público antes de que los rumores respecto a su estado de salud se le adelantaran. Desde el primer momento de la rueda de prensa, Pasqual deja claro cuál es su objetivo: “Considero que haciendo pública mi enfermedad puedo ayudar a mejorar la consideración social de los enfermos de Alzheimer”. De esta manera da comienzo el largometraje documental *Bicicleta, cuchara, manzana*, dirigido por Carles Bosch (2010), que narra durante dos años la vivencia que este político y su familia tuvieron con el Alzheimer.<sup>186</sup> Tras el duro golpe, la familia Maragall inicia una cruzada contra la enfermedad, y el documental es uno de los productos de esa lucha por socializar y promover la investigación contra el Alzheimer. Durante dos años, la cámara sigue a Pasqual y a su familia en su vida cotidiana: visitas al neurólogo, escenas familiares en su masía de Ruplà, la celebración de la victoria de Obama en la sede del Partido Demócrata de Nueva York, a la que Maragall asistió como invitado, y reuniones del Patronato de la Fundación Pasqual Maragall para la Investigación sobre el Alzheimer.

Teresa López de la Vieja se ha introducido recientemente (2013; 2015) en el estudio de las demencias (y en particular del Alzheimer) porque plantean dilemas morales de especial dificultad. Ya que se trata de enfermedades donde la situación de los enfermos se deteriora de forma progresiva y lo hace en todos los sentidos, nos obligan a revisar el significado de los principios que están en el núcleo de la bioética, y muy

---

<sup>186</sup>) La película se proyectó por primera vez en el Festival Internacional de Cine de San Sebastián 2010, donde formó parte de la Sección Oficial Fuera de Competición. Entre otros galardones, ha conseguido el Premio a la mejor película documental en la XXV edición de los Premios Goya (2011).

especialmente el de autonomía.<sup>187</sup> Los enfermos se encuentran en un laberinto, y esto hace surgir “dudas en los cuidadores, en los profesionales de la salud, en los investigadores e incluso en los comités de ética”. En tales casos el criterio general es que hay que respetar la voluntad de los pacientes, pero ¿hasta cuándo?: ¿hasta cuándo son capaces de tomar decisiones complicadas?, ¿cómo actuar cuando han entrado en una fase de deterioro importante de sus facultades?, ¿qué significa autonomía en esas circunstancias? (2013, 78-80). López de la Vieja resume de este modo el impacto de esta enfermedad en enfermos, familiares y sociedad en su conjunto:

El Alzheimer es una clase especial de demencia, tal vez la más extendida, con un gran impacto en la vida de los pacientes, en las personas allegadas, en los sistemas de salud y en toda la sociedad, todas las sociedades. La enfermedad lleva al deterioro de las funciones cognitivas, de la memoria y de la capacidad para realizar las actividades cotidianas; también altera el comportamiento y las relaciones personales. Nada queda a salvo, nada será lo mismo tras la irrupción del Alzheimer [...] Llega como una condena a la existencia de los afectados y a la de quienes los acompañan. No tiene cura, marca un antes y un después en la vida de los pacientes y en su entorno; es, además, un problema relevante desde el punto de vista de la medicina, el derecho, la ética y la bioética” (López de la Vieja 2013, 81).

Una dificultad que nos encontramos cuando encaramos demencias como el Alzheimer es que existen muy pocos documentos autobiográficos, ya que estas enfermedades erosionan el lenguaje, la memoria y la personalidad de las personas. Tal vez al inicio los pacientes sean capaces de exteriorizar o detallar sus experiencias, pero según va pasando el tiempo la enfermedad deteriora cada uno de los aspectos de sus vidas, y no están en condiciones de explicar cómo viven la pérdida de sus recuerdos, de las palabras y de la autonomía. Tampoco son muy comunes los relatos en segunda persona, porque los cuidadores suelen estar tan abrumados por sus responsabilidades que tienen muy poco tiempo o carecen de la energía suficiente para dejar por escrito diariamente los cambios provocados por la enfermedad. Como consecuencia, es muy escasa e inusual la información directa —desde

---

<sup>187</sup>) En torno a los problemas que plantean las demencias como el Alzheimer al principio de autonomía véase López de la Vieja (2013, 85-99).

dentro— del punto de vista del paciente con demencia ([López de la Vieja 2015, 37](#)).

Una de las virtudes de *Bicicleta, cuchara, manzana* es que retrata en primera (la visión de Pasqual Maragall) y segunda persona (la visión de familiares y compañeros) una experiencia directa con esta enfermedad. De hecho el tema principal del documental es la manera en que tanto enfermo como entorno afrontan esta nueva situación y la integran en la historia de su vida. Y es que la película ilustra muy bien cómo la llegada de la enfermedad trastoca profundamente no sólo la vida del afectado, sino también la de todo su entorno: “Ha habido una toma de conciencia por parte de todos de que tenemos que ponernos las pilas, organizarnos, y prepararnos para lo que viene” comenta Cristina, una de las hijas de Pasqual. “Prepararnos para no sabemos qué”, añade su hermana Airy. “Exacto”, acepta Cristina. La nueva situación en la que va entrando Pasqual (confusiones, olvidos, desorientaciones) crea situaciones a las que la familia debe dedicar cada vez más tiempo. “He notado un gran cansancio por el sobreesfuerzo” afirma su mujer Diana, la persona que está a su lado en todo momento. Ahora bien, de entre todas las cuestiones problemáticas que surgen en el manejo del Alzheimer, tal vez la más difícil de gestionar sea la conquista del equilibrio entre la libertad del enfermo y la libertad del familiar que le acompaña. El propio Pasqual se queja de ello: “Además de la enfermedad, tengo otro problema. Es una ventaja y un problema: siempre estoy rodeado. No tengo libertad”. También Diana expresa su malestar por la actitud que muestra su marido. A los nueve meses de la rueda de prensa en que hizo pública su enfermedad, Pasqual es invitado a participar en unas jornadas sobre Alzheimer denominadas “Los enfermos deben tomar sus propias decisiones”. En ella, Pasqual afirma que “el «enfermito», lo digo por experiencia, no soporta una cosa: que lo compadezcan, porque te tratan de «pobrecito», «pobrecito», y acabas siéndolo. Las familias deberían dar más vida y libertad a los enfermos, y no protegerlos tanto. La sobreprotección mata. En lugar de proteger, daña. La sobreprotección molesta, limita mucho”. Diana confiesa que se enfadó terriblemente al oír la intervención de su marido, porque “quien pierde la libertad soy yo. Su exigencia de libertad está matando mi libertad. Yo también necesito libertad. No quiero estar sobreexplotada”. Tras salir del edificio donde se

celebraban las jornadas, Diana se dijo a sí misma: “Se acabó. Mañana voy a la peluquería”.

Otro aspecto destacable del documental es que capta estadios todavía no muy avanzados de la enfermedad, algo no muy común en los acercamientos narrativos a las demencias.<sup>188</sup> En estadios terminales la situación del paciente está tan deteriorada que apenas hay lugar para consideraciones en torno a su autonomía. Pero *Bicicleta, cuchara, manzana* cuenta esencialmente cómo una persona con plena capacidad de juicio, culta, activa e informada gestiona la llegada a su vida de una enfermedad que progresivamente irá menoscabando sus capacidades cognitivas y psíquicas y su habilidad para realizar las tareas más cotidianas. En el momento en el que se le diagnostica un principio de Alzheimer, Pasqual Maragall no presenta ningún déficit reseñable en ninguna manifestación de su autonomía (decisoria, funcional, narrativa...), pero *sabe* que con el transcurso del tiempo las irá irremediablemente perdiendo, hasta tal punto que la distinción entre las diferentes dimensiones de la autonomía se borrará y dejará de tener sentido. Según progrese a estadios más avanzados, la enfermedad se irá «comiendo» la autonomía del paciente, en todas sus dimensiones.<sup>189</sup> Durante dos años, el documental hace a la espectadora testigo de la lucha de un enfermo, su familia y su doctora por ralentizar en la medida

---

**188)** Año y medio después de la presentación del filme, en marzo de 2012, el largometraje fue emitido en TVE a través del programa “Versión Española”. Pasqual Maragall, su mujer Diana y el director Carles Bosch fueron invitados a participar en la tertulia posterior a la emisión. En ella, Bosch resalta este punto al afirmar que “es una película sobre una enfermedad. Pero es una película sobre una enfermedad a partir del momento inicial de una enfermedad, no sobre el momento terminal de la enfermedad”. Bosch señala que esta era precisamente una de las pretensiones de la película, contar la enfermedad y cómo se experimenta por un personaje público alejándose de la manera en que por lo general el cine —ya sea en documental o en ficción— aborda la problemática de las demencias en general y del Alzheimer en particular: contando los últimos estadios de la enfermedad, “presentando al paciente con un deterioro evidente, en residencias, aparcado”. El valor de películas como *Bicicleta, cuchara, manzana* es que, al alejarse del dramatismo y emotivismo que suelen suscitar las situaciones terminales, permiten un acercamiento pausado y reflexivo a la demencia.

**189)** Esta metáfora es insinuada en los títulos de crédito del documental, pues paulatinamente van desapareciendo (como si alguien o algo se los comiera) trozos de las letras que componen el título *Bicicleta, cuchara, manzana*.

de lo posible ese deterioro cognitivo y emocional, buscando y construyendo sobre la marcha, en el día a día, espacios de autonomía. Tal vez esos espacios de autonomía sean cada más limitados y más difícil de conseguir según vayan pasando los meses, pero la pretensión es que Pasqual continúe llevando una vida activa y lo más normal posible todo el tiempo que se pueda. Toda la familia se compromete a apoyar y a respetar todos sus deseos y decisiones mientras muestre que está capacitado para hacerse cargo de la situación.<sup>190</sup> La idea de fondo que todos parecen compartir es que la capacidad de valerse por uno mismo es casi siempre una cuestión de grado y que la capacidad de autogobierno de una persona, por muy limitada, precaria y en recesión que se encuentre, sigue siendo autonomía, lo cual obliga a prestar siempre atención a su voluntad e intereses.<sup>191</sup> En todo caso, el trabajo de los facultativos y el afecto y la atención de sus allegados resultan vitales para retrasar en lo posible este deterioro y acompañar al enfermo por ese doloroso trance.

A continuación vamos a argumentar que la autonomía decisoria de los pacientes sólo cobra sentido si se encuadra en un marco identitario y agencial mayor dentro del cual los individuos se explican a sí mismos y

---

**190)** Su hija Airy comenta: “Si yo viera a mi padre inhibido, encerrado en casa, mirando la tele así [hace un gesto de ensimismamiento], diría: ¿Y este señor quién es? Le prefiero saliendo a la calle, tomando café con el primero que pasa, porque es él. Más desinhibido, pero es él. Está intentando disfrutar la vida que le queda”. Pero el compromiso de darle toda la libertad que se pueda durante el mayor tiempo posible es difícil de gestionar: en dos ocasiones, Guim (hijo de Pasqual) esconde las llaves del coche para evitar que su padre lo coja y sufra un accidente. Y eso molesta mucho a Pasqual, que quiere “moverse por su cuenta”. Tras una estratagema, Pasqual se hace otra vez con las llaves, lo cual es para él toda una gesta en aras de su libertad.

**191)** Idea que entronca así mismo con los más recientes documentos sobre bioética o demencia, que afirman que el hecho de que un paciente se encuentre en ciertas circunstancias especiales —como por ejemplo tener unas competencias cognitivas dañadas debido a una demencia— no puede por sí solo ser invocado como argumento para ignorar sus intereses y sus derechos fundamentales. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), la Carta Global de la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer’s Disease International 2003), el Informe del Consejo Nuttfield sobre Demencia (Nuffield Council of Bioethics 2007) o el Documento Sitges (2009) insisten en que el deterioro cognitivo y otros problemas importantes no eliminan *per se* la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su atención, y piden una evaluación flexible de la competencia y unos niveles graduales de incapacitación (López de la Vieja 2015, 39).



establecen relaciones con los demás. Dicho de otro modo, una persona mostrará capacidad para la toma de decisiones complejas<sup>192</sup> (y por lo tanto existirá la obligación de respetar su voluntad) en la medida en que logre integrar aquello que acontece en su vida en una narración autobiográfica que se ajuste a la realidad y a la visión que personas cercanas tienen de ella. Entiendo la autonomía narrativa como la capacidad del paciente para retener, comprender y comunicar, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible para los demás, tanto las circunstancias de su situación actual como aquellos aspectos subjetivos, identitarios y culturales que le han caracterizado durante su vida y que pueden ser relevantes para llevar a cabo una adecuada y respetuosa línea de acción terapéutica. Por así decir, la capacidad narrativa de las personas es más básica o fundante que la decisoria, puesto que es la que sustenta y legitima la toma de decisiones: una paciente mantendrá su autonomía decisoria mientras sepa enmarcar sus deseos y decisiones en un relato coherente e inteligible para sí misma y para los demás. En lo que sigue ahondaré en esta cuestión, pero antes creo conveniente dedicar unas páginas a justificar la introducción de esta dimensión de la autonomía de la paciente en la teoría y la práctica clínicas.

Hemos dedicado gran parte del segundo capítulo a ofrecer una explicación de los principios de la ética biomédica expuestos por Beauchamp y Childress y del distinto modo en que autores como Diego Gracia o Pablo Simón los jerarquizaron. Mientras que para Beauchamp y Childress los cuatro principios son *prima facie*, Gracia considera que existe un orden lexicográfico entre la no maleficencia y la justicia, que son deberes de obligación perfecta, y la beneficencia y la autonomía, que son deberes de obligación imperfecta. Simón retoma el esquema de Gracia, si bien cree necesario reducir a tres los principios de la bioética,

---

<sup>192</sup> Entiendo por decisiones complejas aquellas que atañen de manera importante a la salud y bienestar de los pacientes. Que una persona sufra una demencia no significa ni mucho menos que no pueda tomar decisiones en relación a diversos aspectos de su vida: como razonablemente afirma el Documento Sitges, demencia no es sinónimo de incapacidad mental (Boada y Robles 2009, 16ss). Lo que quiero decir es que el grado de autonomía narrativa que tiene una paciente no es muy relevante para decisiones bastante triviales como elegir el color de la ropa o la comida que le gusta, pero sí lo es para decidir cuestiones como participar en un ensayo clínico con posibles efectos secundarios muy nocivos o redactar un testamento.

otorgándole a la autonomía un rol distinto y especial. Además de exponer sus visiones, hemos argumentado que el problema con estos principios es que no nos dicen qué hay que hacer en cada caso particular. Los principios no son más que una fase de nuestro razonamiento moral, “una herramienta que nos ayuda a identificar estados de cosas valiosos, para así conservarlos o alcanzarlos” (Casado 2008a, 34). Los principios son valiosos porque nos ofrecen una guía de deliberación y actuación en cada caso concreto, pero no van más allá. La realidad moral del ser humano es siempre más rica y compleja que los esbozos morales que sobre ella podamos postular, y en ella nos encontraremos numerosos casos frente a los cuales los principios bioéticos se ven incapaces de ofrecer una solución unívoca y satisfactoria. En estas circunstancias, será a la luz de cada caso concreto en donde debemos buscar una solución (aplicando normas o arbitrando excepciones), apoyados en nuestra experiencia cotidiana. Con esto no quiero decir que debemos abandonarnos a la pura casuística, como si fuera imposible o inútil establecer guías o protocolos de actuación, sino señalar las carencias de un principialismo ingenuo. Los principios, como se ha dicho, son importantes y valiosos para la práctica clínica, porque le ofrecen una suerte de campo de terreno deontológico por el que moverse. Pero a la hora de afrontar situaciones complejas, habrá que contrastar los principios con las peculiaridades de cada caso y con las previsibles consecuencias de los posibles cursos de acción. Debemos optar, por usar la afortunada expresión de John Rawls, por un cierto «equilibrio reflexivo», o, como dice Casado (2008a, 160-161), por una tercera vía alternativa al «fundamentalismo» de los que sólo quieren aplicar unos principios inmutables y al «decisionismo» de quienes prefieren no ver más allá del caso particular”.<sup>193</sup>

En todo caso, estos cuatro principios emergen de distintas tradiciones políticas, jurídicas o médicas que la civilización occidental ha ido configurando a lo largo de su historia. Estas tradiciones han sido

---

**193)** En vez de subrayar, como muchos teóricos hacen, las respectivas debilidades del principialismo y del narrativismo, Joan McCarthy (2003) sugiere por el contrario enfatizar la contribución que cada planteamiento puede hacer para entender la vida moral y los procesos de toma de decisiones sanitarias. Más que corrientes opuestas entre las que hay que elegir, este autor considera que “un buen principialista tiene tendencias narrativas y un buen narrativista está inclinado hacia el principialismo”.

asimismo creadas y transformadas a través de operaciones básicas de deliberación y elección que cotidianamente llevan a cabo las personas. Estas operaciones son esencialmente comunicativas, por lo que el papel de la comunicación y la narración se está convirtiendo en un elemento de estudio cada vez más importante en la ética en general y en la bioética en particular. Las narraciones —en sus diferentes plasmaciones: orales, literarias, artísticas, etc.— nos permiten dar sentido a los acontecimientos, clasificarlos y evaluarlos, y en suma, fomentar la deliberación pública en torno a diversas cuestiones éticas controvertidas. Ahora bien, una narración no es equiparable al evento o al hecho que pretende narrar. La importancia de la narrativa, sea real o ficticia, estriba en que en ella elegimos ciertos detalles que resaltan el significado de aquello que queremos transmitir a nuestra audiencia, desechando aquellos que no lo hacen. Por eso las narrativas son esencialmente retóricas, ya que tienen la intención de persuadir a la audiencia sobre el valor de un determinado curso de acción.

Antonio Casado (2008a, 59-64) se pregunta acerca del papel que juega la narrativa en la ética y de lo que podemos aprender en la literatura o el cine sobre la naturaleza de la moral en general. A su juicio, existen al menos tres modos en los que las historias ayudan a la ética. En primer lugar, usamos la historia como vehículo para transmitir contenidos éticos, viéndose entonces la narrativa como una forma de educación en la práctica moral. En segundo lugar, en la narrativa tenemos una buena metodología para la teoría moral: el uso de relatos es un buen modo para comprender el mundo y a los otros en él, y de este modo mejorar nuestra ética. Y, en tercer lugar, las historias juegan un papel crucial en la justificación moral. Casado observa dos versiones que defienden la vinculación entre relato y justificación moral:

En su versión menos polémica, afirma que toda ética de principios debe complementarse con cierta sensibilidad hacia la dimensión narrativa de la acción humana. Hay tres razones para esta afirmación: primero, porque elementos narrativos tales como los ejemplos o las parábolas aparecen en todas las formas del razonamiento moral; segundo, porque nuestra respuesta emocional a las historias es a menudo el substrato del cual surgen los principios y las teorías; y tercero, porque la narrativa es uno de los medios que empleamos para discutir inteligiblemente lo que es una persona virtuosa (Casado 2008a, 63).

La versión más radical va un paso más allá de considerar a la narrativa como un mero complemento o substrato para la ética, y piensa que ha de verse como un sustituto de todo intento de justificación moral. En contraste con las éticas más exitosas de la modernidad, que priorizaban o bien el contenido (como el utilitarismo) o bien la forma (como la ética kantiana), la ética posmoderna pone el acento en el relator. Aunque siga teniendo importancia qué o cómo se cuenta la historia, lo verdaderamente interesante para la ética posmoderna es *quién* la cuenta. De ahí que esta ética haya sido descrita como una *ética de la voz*. El ético posmoderno se decanta por la primera persona y por el rescate de la pequeña historia, convencido como está de que los grandes relatos por los que se conducía la modernidad para fundar nuestro conocimiento —universales, objetivos, totalizantes— han de ser abandonados y sustituidos por relatos que hablen de una realidad particular, subjetiva y parcial.<sup>194</sup>

En los últimos años no sólo la teoría ética, sino campos como el derecho, la historia, la filosofía, la antropología, la sociología o la política se han dado cuenta de la importancia del «conocimiento narrativo» [*narrative knowledge*] (Charon 2001, 1898). También en los últimos años se habla abiertamente de un «giro narrativo» en bioética, medicina o enfermería.<sup>195</sup> Dominadas durante largo tiempo por las aspiraciones de objetividad y universalidad del paradigma principialista dominante, estas disciplinas son ahora testigo de una verdadera explosión de interés por la

---

<sup>194</sup>) Como señala Casado (2008a, 64), este enfoque narrativo que plantea la ética posmoderna “resulta especialmente valioso a la hora de estudiar la muerte, un fenómeno que se resiste como ningún otro a ser subsumido en algún gran relato, en alguna realidad universal y objetiva”. La muerte “desafía las categorías de la ciencia moderna”, por lo que necesitamos la narrativa para acercarnos a ella e intentar comprenderla. También es valiosa la narrativa para comprender algo mejor el dolor y el sufrimiento, experiencias vitales que se resisten a ser conceptualizadas por el discurso en tercera persona propio de las ciencias. Para acercarnos a estos fenómenos, necesitamos recurrir a los relatos, a través de los cuales obtenemos información directa, escuchamos la voz del cuerpo, nos ponemos en el lugar de los demás (López de la Vieja 2013, 27ss).

<sup>195</sup>) Uno de sus principales impulsores, Howard Brody, sugiere en tono jocoso a cualquiera que piense que las historias no importan en medicina que realice el siguiente experimento: reúna a un grupo de médicos y otros profesionales de la salud, cuénteles el inicio de un caso clínico, e intente salir vivo de la habitación sin revelarles cómo se resolvió (Brody 2007, 151).

narrativa y la narración como formas alternativas de estructuración y evaluación de las experiencias de los pacientes, médicos, y otros profesionales de la salud (Arras 1997, 66). Describir con cierto detalle cómo ha llegado a producirse este giro o qué implicaciones tiene son cuestiones que están más allá del alcance y posibilidades de esta investigación, pues lo que aquí nos interesa es indagar en la autonomía narrativa de los pacientes. Baste decir que a día de hoy son muy comunes expresiones como «medicina narrativa» o «bioética narrativa», aunque el debate en torno a qué se quiere decir exactamente con esas expresiones o la influencia real que en la práctica clínica tienen dista mucho de estar cerrado.<sup>196</sup> Digamos simplemente que el principal objetivo del cambio o giro narrativo que ha experimentado la ética clínica no ha sido otro que atender mejor a los pacientes, conocer a fondo los casos, entender a los enfermos y estar más cerca de ellos (López de la Vieja 2013, 25). Ya apuntábamos en el capítulo 3 que una característica esencial de la medicina moderna occidental es que ha priorizado la visión del paciente como objeto en vez de como sujeto. Seducida por un ethos científico, la medicina moderna ha tendido a relacionarse con la enfermedad en lugar de hacerlo con el paciente mismo. Esta forma de practicar medicina, cuyo último exponente podría ser la conocida como «medicina basada en la evidencia» [*Evidence-Based Medicine*],<sup>197</sup> ha cosechado unos resultados francamente buenos, pero a juicio de muchos

---

**196)** En este sentido, resulta curiosa la anécdota que cuenta Helmut Dubiel en la revista *Frontiers in Integrative Neuroscience* (Dubiel 2011). Este sociólogo publicó en 2009 un libro titulado *Deep Within The Brain: Living with Parkinson's Disease* en el que relata su experiencia personal con la enfermedad de Parkinson. A Dubiel le sorprendió que, comparado con otros libros que había publicado anteriormente, este breve libro resultara ser todo un *bestseller*. Pero lo que particularmente le sorprendió fue que, desde el momento mismo de su publicación, su libro fuese elogiado como una contribución decisiva en el campo de la bioética narrativa. Tal y como él mismo reconoce, nunca había oído hablar de esa disciplina, y sólo descubrió ese término en un seminario posterior a la publicación del libro, en una ponencia donde se citaba elogiosamente su libro.

**197)** La expresión «Evidence-Based Medicine» (EBM) como tal es bastante reciente. La acuñó por vez primera David Eddy en 1982, aunque su enorme desarrollo a nivel mundial es debido sobre todo al trabajo del canadiense Evidence-Based Medicine Working Group. Pero los mismos proponentes de esta expresión afirman que, por más que la expresión EBM sea reciente, la idea tiene una larga historia en medicina, con al menos tres grandes periodos: la era antigua, la época del renacimiento y, tras un periodo de transición entre 1900 y 1970, la era moderna o actual (Marcum 2008, 308).

especialistas (como Alfred Tauber o Eric Cassell) ha supuesto una merma en la calidad asistencial y humana propia del arte de curar. En un intento por humanizar la práctica médica, durante las últimas décadas del siglo XX muchos autores y movimientos comenzaron a reivindicar una medicina no tan centrada en el médico o en la enfermedad (en las cuales el síntoma y la opinión del profesional se sitúan en el centro de la relación entre médico y paciente, y donde la experiencia vital del paciente no es muy tenida en cuenta), sino una «medicina centrada en el paciente» [*Patient-Centered Medicine*], que atiende de igual manera los aspectos emocionales, psicológicos y sociales del padecimiento de los individuos que solicitan atención.

Rita Charon y otras precursoras del concepto de medicina narrativa han señalado que la comunicación entre profesional y paciente es la clave para la implantación de este modelo más humano o humanista de medicina. De ahí que muchos autores aboguen por una tercera vía que vaya más allá de los dos modelos de relación médico-paciente más comunes y tradicionales, los que se asientan preferentemente en el profesional, y los que dejan todo en manos del paciente. En los primeros, los médicos dominan la agenda, los objetivos de la relación y la toma de decisiones, y el rol del paciente es pasivo y sumiso. El doctor generalmente asume que los valores del paciente son similares a los suyos, y el interés mayor tiene que ver principalmente con la restauración de su salud física. Además, se concibe de manera natural que la relación entre ambos es asimétrica: el paciente se encuentra en una posición débil y dependiente, mientras que el médico trabaja bajo el supuesto de que sólo él es capaz de tomar la decisión adecuada, dada la naturaleza técnica del conocimiento y la práctica médicas. La historia ha conocido principalmente dos modelos de relación médico-paciente centrados en el médico, dependiendo del papel que ha adoptado éste. El primero es el modelo autoritario, donde el médico funciona como un padre (modelo paternalista) o como un sacerdote (el más antiguo). El segundo es el modelo mecanicista, donde el médico actúa como un técnico o ingeniero que tiene la necesaria experiencia para luchar contra la enfermedad del paciente (más propio de las sociedades industrializadas). Por su parte, los modelos de relación demasiado centrados en el paciente son el resultado de la introducción y triunfo en la clínica de la autonomía del paciente. Ahora son los pacientes quienes fijan el objetivo y la agenda de

la visita y asumen en solitario la responsabilidad de la toma de decisiones. Ellos definen sus valores y sus intereses y los doctores dispensan información médica y servicios técnicos. Estos modelos centrados en el paciente se dividen generalmente en dos subcategorías, los modelos legales (contractuales y simétricos), y los modelos de negocio [*Business Models*], donde el paciente se convierte en un cliente o consumidor de servicios y productos sanitarios (Marcum 2008, 277-290).

Cada uno de estos dos modelos es monológico y se caracteriza por dar demasiado peso o bien al principio de beneficencia (el modelo centrado en el doctor) o bien al principio de autonomía (el modelo centrado en el paciente) (Casado 2014a). Pero hay algo que comparten, y es que en ambos modelos domina «una historia de silencio» entre médico y paciente (Katz 2002). La necesidad de romper este silencio ha llevado a muchos autores (Charon 2001; Katz 2002; Schermer 2002; Brody 2007; Nys et al. 2007; Marcum 2008; Tauber 2005; 2011; Cassell 2010; Frank 2014; Casado 2014a) a abogar por un tipo de relación que solvete las deficiencias y las barreras comunicativas que presentan estos dos modelos, un modelo dialógico que evite los extremos y acomode lo mejor de cada uno de esos dos principios. Este modelo alternativo («colaborativo» o «cooperativo») de entender la interacción pide a médico y paciente que luchen juntos por el mismo objetivo: explotar las posibilidades técnicas y médicas con el fin de mejorar el bienestar del paciente de acuerdo con sus propios valores y plan de vida. El modelo colaborativo de toma de decisiones implica que profesional y paciente intercambien información de tal manera que el paciente entienda las opciones que tiene a su disposición para que pueda usarlas en sus deliberaciones, y que el médico entienda los valores e intereses del paciente para que pueda proporcionarle la información que necesita. El paciente debe comunicar al médico las consideraciones y preferencias que son importantes para él a la hora de tomar una decisión, y el médico debe dar al paciente una idea general de lo que cabe esperar cuando se opte por seguir un determinado camino (Schermer 2002, 89-90).

Este modelo cooperativo requiere del profesional una cierta «competencia narrativa», esto es, una cierta “capacidad para reconocer, absorber, interpretar y actuar de acuerdo a las historias y situaciones difíciles de los demás” (Charon 2001, 1897). La pérdida de equilibrio que

supone para un paciente la experiencia de la enfermedad no es sólo un hecho médico-biológico, sino también un proceso vinculado con la historia de su vida y su relación con los demás. El enfermo deja de ser el mismo que era antes. Se singulariza y se desprende de su situación vital. Por eso el conocimiento narrativo es indispensable para poder interpretar la situación del paciente y su vivencia de la enfermedad. Así como el orador debe encontrar, por medio de una auténtica comprensión, la palabra adecuada para orientar al otro, el médico “también debe ver más allá de lo que constituye el objeto inmediato de su saber y su habilidad [...] Debe poder ver más allá del «caso» a tratar, para captar al hombre en la totalidad de su situación vital” (Gadamer 1996, 56-57).

Pero reconocer la naturaleza intersubjetiva de la relación terapéutica y poner la comunicación y el diálogo en su base no significa, como algunos autores pretenden, que debemos abandonar la noción de autonomía. Es el caso por ejemplo del sociólogo narrativista Arthur W. Frank, quien en uno de sus trabajos más recientes (2014) pide “diálogo, no autonomía” en la clínica. A su juicio, la autonomía pensada como un principio aislado es algo hueco, quizá un punto necesario de partida, pero de ningún modo un punto de llegada. Por eso pide que, al igual que la autonomía ha sido el argumento dominante y la contribución práctica de la bioética, la ética narrativa sea pensada como una “ética post-autonomía”. No comparto esta impresión, y pienso que no son incompatibles una ética narrativa y un esfuerzo por respetar y promover la autonomía de los pacientes. La dicotomía entre autonomía y diálogo se convierte en un problema solamente si uno considera la autonomía precisamente como “un principio aislado”, o de una manera demasiado estrecha o negativa, lo que en la práctica supone abandonar a su autonomía a los pacientes y forzarles a tomar decisiones de manera unilateral. Esta noción de autonomía de la que habla Frank parece compartir ciertos rasgos de lo que en el capítulo cuatro he denominado el «concepto estándar de autonomía», un modelo que, como he tratado de explicar, nos conduce a numerosos problemas en la práctica clínica. En todo caso, el problema no parece residir en decantarse por la autonomía o por el diálogo, sino más bien en articular un modelo de autonomía más realista y acorde con las necesidades de la relación asistencial. Una concepción más robusta e integral de la autonomía *presupone* o *necesita* el diálogo entre todas las partes implicadas (paciente, profesionales,



familiares y seres queridos, etc.). Por decirlo en los mismos términos que Jay Katz (2002, 102-130), los médicos están bien formados para atender las necesidades físicas de sus pacientes, pero por lo general no lo están tanto para comprender las circunstancias que les llevan a tomar una decisión u otra. Los médicos saben más sobre la enfermedad, pero los pacientes saben más sobre sus propias necesidades. Ninguno sabe desde un principio lo que cada uno puede hacer por el otro, así que un verdadero respeto por la autonomía del paciente trae consigo la “obligación de una conversación” que busque reconciliar lo saberes de una parte y los intereses de otra.

La autonomía se predica de los individuos, pero su construcción es claramente intersubjetiva, y si esto es algo que se deja ver en todas sus manifestaciones dentro de la relación asistencial, es especialmente evidente en la dimensión narrativa, donde para lograr espacios de autonomía se necesita del concurso de todos y todas. Como bien señala Jesús Conill (2013, 10), en la interacción comunicativa y lingüística se va conformando una *coautonomía* experiencial, comunicativa y compasiva. Por eso, la gestión de la autonomía en la práctica clínica es un arte que requiere compromiso profesional, aprendizaje y una competencia narrativa de la audiencia. La autonomía no es algo que el paciente trae o no consigo, sino que somos autónomos con y gracias a los otros: “sin ellos, no podemos conocer las implicaciones del diagnóstico, ni adecuar las condiciones del entorno para hacer posible el plan de cuidados, ni planificar el futuro de acuerdo con el pronóstico, ni actuar políticamente para cambiar las condiciones sociales que moldean nuestra conducta” (Casado 2014b, 16). Esta postura de reconciliar respeto por la autonomía y diálogo (en vez de considerarlos excluyentes) es a fin de cuentas lo que por lo general recomiendan las normativas internacionales contemporáneas en materia de salud y derecho a la asistencia sanitaria. Así, en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (extraído de Casado y Etxeberria 2014, 56), tras establecer la obligación de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones (artículo 5), a la hora de adoptar decisiones y tratar las cuestiones bioéticas se recomienda «un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto» (art. 18.2) con el fin de hacer efectiva esa autonomía de manera auténticamente responsable.

Para que el modelo colaborativo de toma de decisiones sea algo más que un simple ideal y se materialice realmente es preciso que los profesionales no sólo sean conscientes y se guíen por los valores, metas y preferencias del paciente, sino que deban también apreciar su importancia. Esto no es sólo una cuestión de habilidades comunicativas y narrativas, sino de actitud y perspectiva, así como de disposición institucional y organizacional. Tomar los valores de la paciente como guía de actuación requiere un cambio fundamental en la visión de la enfermedad, de la paciente y de la propia medicina, un cambio desde una perspectiva biomédica a una más centrada en el paciente. Esta transformación se ha ido produciendo a lo largo de las últimas décadas (Scherner 2002, 92), pero, como he argumentado en el tercer capítulo, todavía no ha completado todas sus etapas. Este cambio requiere un respeto a la integridad moral del paciente, a su identidad, a su sistema de creencias, pero también una toma en consideración de su «relato». Por decirlo de otro modo, el modelo de interacción entre profesionales y pacientes será realmente dialógico y cooperativo cuando la visión médica y científica de la enfermedad se complemente con *illness*, la consideración de la enfermedad desde el punto de vista psicológico e individual de quien la experimenta.

Atender al cuerpo «cuerpo vivido» además del «cuerpo biológico» nos lleva irremediabilmente a una práctica clínica más narrativista, ya que cuando una enfermedad es más o menos crónica no se puede proporcionar una acción curativa de calidad sin entender lo que la enfermedad está haciendo a la autoestima de la persona y al contenido o enfoque narrativo de su vida. Y es que, como señala Howard Brody al final de su libro *Stories of Sickness* (2003, 269),

[S]omos, en un importante aspecto, las historias de nuestras vidas. La manera en la que la enfermedad nos afecta depende de la manera en la que la enfermedad altera nuestras historias. Tanto las personas enfermas como las doctoras dan significado a la experiencia de la enfermedad (y por tanto reducen el sufrimiento) insertándola en el contexto de una historia significativa.

Para acercarnos al significado del concepto de autonomía narrativa debemos comprender por qué un autor como Howard Brody afirma cosas tales como que “somos las historias de nuestras vidas”, por qué realiza

una vinculación tan íntima entre vida humana y narración. No hay duda de que las narrativas han tenido a lo largo de la historia de la humanidad una enorme importancia cultural y de transmisión del conocimiento.<sup>198</sup> Tampoco hay que olvidar el enorme poder sanador que a lo largo de la historia ha tenido la palabra, como ha puesto de relieve en las últimas décadas la antropología médica (Gracia 2004, 218).<sup>199</sup> Pero la importancia profunda de las narrativas radica en que nos configuran tanto moral como identitariamente, y ello por la razón fundamental de que *la vida tiene estructura narrativa*. Esto es algo que han señalado con energía muchos filósofos durante el último siglo (Schechtman 1996; 2012; Ricoeur 1997; 2008; Gracia 2004), siendo quizá el trabajo de Alasdair MacIntyre uno de los más sobresalientes. En el capítulo “Las virtudes, la unidad de la vida humana y el concepto de tradición” de su libro *Tras la Virtud* (1984), MacIntyre (2004, 252-277) señala que uno de los rasgos de la modernidad es el hecho de la fragmentación de la vida humana en multiplicidad de segmentos, cada uno de ellos sometido a sus propias normas y modos de conducta. Así, muchas filosofías analíticas han construido teorías de las acciones humanas teniendo

---

**198)** “Bajo sus casi infinitas formas —asegura Roland Barthes (extraído de Salmon 2008, 36)—, el relato está presente en todas las épocas, en todos los lugares, en todas las sociedades; el relato empieza con la humanidad; no hay, nunca ha habido un pueblo sin relato”.

**199)** En *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica* Laín Entralgo (1958) subraya la importancia que los antiguos griegos daban a la palabra como fuente de curación: “Es tan grande en la Grecia post-homérica la importancia social de la palabra persuasiva, y se encuentra tan maravillosa la acción de ésta sobre en quien actúa, que los poetas y los pensadores comienzan a llamarla metafóricamente *epodé*, «ensalmo», y *thelktérion*, «hechizo». Como si hubiera sido «ensalmado» o «hechizado», el hombre cambia de condición bajo la acción de la palabra persuasiva. No puede extrañar que algunos (Gorgias, Antifonte) concibieran la idea de aplicarla «técnicamente» a la curación de ciertas enfermedades” (1958, 336). Sin embargo, “paulatinamente, esta idea de la técnica se convierte en la idea de que la medicina técnica o científica debe ser *muta ars*, arte sin palabras” (1958, 8). Laín Entralgo concluye que el médico medieval y moderno no supo o no quiso emplear la palabra como recurso curativo. Es a partir del siglo XX cuando la palabra como pilar de la sanación se empieza a recuperar a través de campos tan dispares como el psicoanálisis (donde «lo dicho» inconsciente o irracionalmente cobra gran importancia, porque es un vehículo de los síntomas de la enfermedad) o la pragmática moderna del discurso (donde, de acuerdo a la conocida expresión del filósofo Austin, «hablar es hacer cosas con las palabras»: no sólo lo dicho, sino el mismo hecho de decir cobra importancia, porque en ese «acto de habla» se vehiculan mandatos, exclamaciones, valores, preferencias, etc.).

como noción central «una» acción humana. Esta tendencia a pensar atomísticamente sobre la acción humana, a analizar acciones y transacciones complejas descomponiéndolas en elementos simples ha tenido como resultado que la unidad de la vida humana se nos haya tornado invisible. Pero para MacIntyre lo decisivo de estas acciones es que cada uno de sus elementos sólo se entiende como acción en tanto que posible elemento de una secuencia. Más aún, incluso esa secuencia exige el contexto para ser inteligible. Es decir, no podemos caracterizar la conducta con independencia de las intenciones, ni éstas con independencia de las situaciones que las hacen inteligibles tanto a los mismos agentes como a los demás. Para identificar y entender lo que alguien hace siempre debemos colocar el episodio particular en el contexto de un conjunto de historias narrativas, historias tanto del individuo del que se trate como de los ambientes en que actúa y que actúan sobre él. De ahí que para MacIntyre sea tan natural pensar el yo de modo narrativo. Porque vivimos narrativamente nuestras vidas y porque entendemos nuestras vidas en términos narrativos, la forma narrativa es la apropiada para entender las acciones de los demás. Es de este modo como comienza a surgir una tesis central:

el hombre, tanto en sus acciones y sus prácticas como en sus ficciones, es esencialmente un animal que cuenta historias. Lo que no es esencialmente, aunque llegue a serlo a través de su historia, es un contador de historias que aspira a la verdad. Pero la pregunta clave para los hombres no versa sobre su autoría; sólo puedo contestar a la pregunta ¿qué voy a hacer? si puedo contestar a la pregunta previa ¿de qué historia o historias me encuentro formando parte? Entramos en la sociedad humana con uno o más papeles-personajes asignados, y tenemos que aprender en qué consisten para poder entender las respuestas que los demás nos dan y cómo construir las nuestras (2004, 266).

Desde este punto de vista, pues, la vida humana es “narración vivida” (MacIntyre 2004, 266). La idea de la constitución narrativa de la identidad y la vida humanas ha sido también abordada por una autora como Marya Schechtman, trabajo que aquí vamos a utilizar para caracterizar los criterios que ha de satisfacer la autonomía narrativa. De acuerdo a Schechtman, las personas constituyen su identidad mediante el desarrollo de narrativas autobiográficas, explicando las circunstancias que acontecen en sus vidas a través de relatos o historias que les dan

sentido. Al contrario que otros seres vivos, la narrativa es en los humanos “un principio de organización de nuestras vidas” y “la lente a través de la cual filtramos nuestra experiencia y planes de acción” (1996, 113). Es la Visión de la Constitución Narrativa del Yo [*the Narrative Self-Constitution View*]<sup>200</sup> que propone Schechtman:

---

**200)** Marya Schechtman ha insistido en varios de sus trabajos (sobre todo en *The Constitution of Selves*, 1996; véase también 2005 o 2012) en la confusión en la que incurren la mayoría de los teóricos de la identidad personal de la tradición analítica al no distinguir dos cuestiones significativamente diferentes, «la cuestión de la reidentificación» y «la cuestión de la caracterización». La primera es la cuestión acerca de lo que hace que una persona en el tiempo t2 sea la misma persona que una persona en el tiempo t1. La segunda es la cuestión en torno a cómo podemos decir cuál de los valores, creencias, deseos y otras características psicológicas que una persona parece tener son realmente suyos, expresiones de la persona que es. A la cuestión de la reidentificación le concierne la relación lógica de la identidad, mientras que a la cuestión de la caracterización le concierne la identidad en el sentido de lo que generalmente se llama «crisis de identidad». Así, una afectada de amnesia preguntando “¿quién soy yo?” significa algo diferente de una adolescente confundida haciendo la misma pregunta, aunque las dos nos remitan a la idea de identidad. Marya Schechtman muestra su desacuerdo con el énfasis de la filosofía analítica en el primer tipo de pregunta y la exclusión de la segunda. La primera se considera la pregunta metafísica por excelencia de la identidad personal, mientras que las preguntas sobre las creencias o valores y las acciones que «identifican» a una persona, quedan en un segundo plano y a menudo se presentan como meramente metafóricas. La mayoría de los filósofos analíticos contemporáneos están interesados en la reidentificación, y tratan de determinar cómo una identidad persiste a través del tiempo, y lo hacen teniendo como base la corporalidad o bien la unidad psicológica del individuo.

Como señala Schechtman, la fuerza de los argumentos a favor de la continuidad corporal se funda en la evidencia inmediata: las fotografías, las huellas dactilares o las pruebas de ADN son consideradas bases suficientes en operaciones de reidentificación. Estos enfoques se sitúan, correctamente, en el ámbito de la reidentificación. Sin embargo, las teorías más extendidas y exitosas —a la vez que las más problemáticas— de la identidad personal son las que consideran que es la continuidad psicológica (y no la corporal) lo que constituye la mismidad de la persona en el tiempo. El gran referente de estas teorías es John Locke, quien argumentó que es la igualdad o continuidad [*sameness*] de la conciencia y no la semejanza de la sustancia lo que constituye la identidad personal. Si la vida psicológica se transfiere desde el cuerpo de un príncipe al cuerpo de un zapatero, pensaba Locke, la persona resultante será el príncipe y no el zapatero. La persona resultante será responsable de las acciones del príncipe y no de las del zapatero, y los que estaban cerca del príncipe podrán continuar sus relaciones con él, pero no así los que tenían relaciones con el zapatero. Todos los autores neo-lockeanos definen la identidad personal en términos de «continuidad psicológica», tratando de capturar una cierta estabilidad en los contenidos de la conciencia a través del tiempo. En estos enfoques se da por sentado que la persona va donde va la conciencia, que es justo lo que sostiene Locke. Como

De acuerdo a la visión de la constitución narrativa del yo, la diferencia entre las personas y otros individuos (uso la palabra «individuo» para referirme a cualquier criatura sintiente) descansa en la manera en que organizan su experiencia, y por tanto sus vidas. En el núcleo de esta visión está la afirmación de que los individuos se constituyen a sí mismos como personas al pensar en sí mismos como sujetos persistentes que han tenido experiencia en el pasado y continuarán teniendo experiencia en el futuro, considerando algunas experiencias como suyas. Algunos, pero no todos, individuos tejen historias de sus vidas y haciendo esto es como se convierten en personas. Según esta visión, la *identidad* de una persona [...] está constituida por el contenido de su auto-narrativa, y los rasgos, acciones y experiencias incluidas en ella son, en virtud de esa inclusión, suyas (Schechtman 1996, 94, cursiva en el original).

La unidad de la identidad consiste en una narración, la «trama» que atribuimos a nuestras vidas: nos constituimos como personas mediante la comprensión de nuestras vidas como narraciones con la forma de la historia de la vida de una persona. Esta necesidad que tenemos de forjar nuestra propia historia, de contarnos a nosotros mismos se hace especialmente visible en el ámbito de la relación asistencial y de la enfermedad humana, ya que ésta nunca es un hecho aislado, desligable del contexto de la vida y de la historia del individuo y la comunidad que la

---

señala Schechtman (2012, 334), la intuición básica de Locke ha demostrado ser profundamente convincente, y sus ideas no sólo son predominantes en filosofía y metafísica, sino que ha empapado además la cultura popular, siendo constates en la literatura o en el cine casos similares en los que la conciencia de una persona se mueve de un cuerpo a otro, manteniendo su identidad. De hecho, el planteamiento que propone Schechtman en torno a la identidad personal bebe directamente de Locke. Pero a su juicio el problema con la mayoría de las teorías de la continuidad psicológica es que se ven a sí mismas como abordando principalmente la cuestión de la persistencia de la identidad en el tiempo, cuando en realidad cruzan continuamente la frontera entre la cuestión de la reidentificación y la caracterización. Schechtman cree que la confusión en la demarcación entre estos dos conjuntos de problemas, conlleva, como consecuencia, que los teóricos de la reidentificación realicen transposiciones inválidas que acaban socavando sus propias formulaciones. Schechtman da una visión más continental a la problemática de la identidad y propone abordarla de una manera más amplia. Piensa que la mismidad de la identidad no debería definirse en términos de continuidad psicológica, sino más bien en términos de unidad narrativa. En la crítica a los analíticos se acerca a MacIntyre (véase 2004, 267-268), pues ambos consideran que la gran debilidad de estas posturas es que omiten el trasfondo, cuya carencia torna insoluble el problema. Ese trasfondo lo proporciona el concepto de relato y la clase de unidad de personaje que el relato exige. La base de la identidad humana está en lo que Schechtman define como “la Visión de la Constitución Narrativa del Yo” [*the Narrative Self-Constitution View*].

padecen (Gracia 2007, 53-55). Además del dolor, sufrimiento o incapacitación que acarrearán, muchas situaciones adversas (una enfermedad o un accidente graves, la pérdida de un ser querido) generan un sufrimiento adicional en muchas personas debido a que irrumpen de forma dramática e inesperada, conllevan un claro trastorno de su situación actual, suponen un antes y un después en su vida. En semejantes situaciones, nos encontramos intelectual y prácticamente desconcertados ya que, al menos durante un tiempo, no sabemos cómo acomodar lo sucedido en nuestra narración vital. ¿Qué ocurre cuando la enfermedad o el sufrimiento nos invaden, cuando el relato de nuestra vida se ve drásticamente trastocado? ¿Qué hacer cuando “mi historia se ha roto”? (Brody 1994). Aquí quiero argumentar que en la medida en que la persona afectada sepa integrar todo lo que le está ocurriendo en su narrativa autobiográfica, darle una coherencia y un sentido, y hacerlo inteligible para influir en la conducta de los demás, podremos decir que es narrativamente autónoma.

Según Antonio Casado (2014a), aunque el enfoque narrativo ocupa un espacio fuerte y asentado tanto en el campo de la medicina como en la bioética, el concepto de autonomía narrativa como tal no ha tenido apenas desarrollo en ética asistencial, pero es un concepto emergente que requiere más investigación y aplicación. En otro trabajo, este autor y Arantza Etxeberria (2014, 56-57) definen de este modo la autonomía narrativa:

Las personas (incluyendo, naturalmente, a las personas enfermas) son narrativamente autónomas cuando son capaces de manifestar sus intenciones comunicativas y moldear la respuesta de su audiencia a las historias que cuentan. Lo consiguen mediante narrativas, que son artefactos que cuentan la historia de esa persona conectando pasado, presente y futuro. En el contexto asistencial, un paciente narrativamente autónomo es capaz de integrar sus decisiones en una narrativa compartida con otros, complementando así la historia clínica (que es, en gran medida, escrita por los profesionales asistenciales) con la visión personal de su enfermedad en primera persona [...] Como toda narrativa está esencialmente dirigida hacia otros, la autonomía narrativa está orientada hacia la relación de la persona con su entorno social a lo largo del tiempo.

Esos artefactos narrativos son de naturaleza subjetiva, pues nadie mejor que uno mismo para recontar la historia de su vida, pero son al mismo

tiempo intersubjetivos, ya que necesitan que el resto de la gente sea capaz de reconocer y aceptar ese relato que un individuo construye de sí mismo. El mero hecho de poder articular una narrativa no garantiza la autonomía narrativa del paciente. El narrador debe exteriorizar su experiencia, comunicar sus pretensiones y desplegar las capacidades agenciales necesarias para interactuar e influir en otras personas, para lo cual necesita una historia mínimamente coherente, inteligible y ajustada a la realidad. Marya Schechtman estima que el relato personal y la interpretación que los otros hacen de él no tienen por qué concordar totalmente, pero al menos deben coincidir en sus aspectos más básicos. Schechtman (1996; 2012; véase también [Asveld 2008](#)) mantiene que la narrativa debe ser coherente, y esta coherencia está sujeta a dos requisitos o constricciones [*constraints*]: la condición de la articulación y la condición de la realidad. Como ya se ha dicho, aquí consideraré estos dos criterios de Schechtman como los requisitos que ha de satisfacer una paciente para ser considerada narrativamente autónoma.

La condición de la articulación [*the Articulation Constraint*] requiere que una persona sea capaz de explicar a sí misma y a los demás sus acciones, decisiones, sentimientos, etc., que sea capaz de explicar por qué hace lo que hace, cree lo que cree y siente lo que siente. La audiencia a la que se dirige (especialmente las personas más cercanas) debe ser capaz de reconocer una narrativa consistente y coherente con los principales aspectos biográficos e identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida. Así por ejemplo, un síntoma de una capacidad narrativa dañada puede ser la existencia de una gran distancia entre los valores profundos o las voluntades que solían definir al paciente y los deseos o preferencias actuales.<sup>201</sup> Además de ser coherente, la narrativa necesita una cierta dirección teleológica. Esto es, la narrativa no

---

**201)** Si bien este es un tema que hay que tomar con sumo cuidado, porque si invalidamos todos los nuevos deseos y preferencias de aquellas personas con dificultades para articular una narrativa coherente e inteligible (personas con demencia, por ejemplo) fácilmente incurriremos en actitudes paternalistas. Que una persona sufra demencia no significa necesariamente que no muestre interés por llevar una vida tan buena como sea posible y lo exprese a través de deseos y preferencias. Una de las grandes problemáticas con las que deben enfrentarse los familiares y cuidadores de personas dementes es la de asignar el peso adecuado a las preferencias que el enfermo muestra durante su enfermedad, en contraste como las voluntades formuladas anteriormente a la misma ([Touwen 2013](#)).



puede ser solamente la expresión de un proyecto de vida que empiece desde la actualidad y se lance hacia delante, sino que debe poder aunar en su seno el pasado, el presente y el futuro de la narradora, por lo que requiere también un trabajo de memoria gracias al cual el sujeto se unifica e intenta construir una historia de vida “que sea a la vez inteligible y aceptable, intelectualmente legible y emocionalmente soportable” (Ricoeur 2008, 180).

Y es que, como señala MacIntyre (2004, 268ss), el agente no sólo es autor, sino también actor del relato de su vida. Lo que el agente es capaz de hacer y decir inteligiblemente como actor está profundamente afectado por el hecho de que nunca somos más (y a veces menos) que coautores de nuestras narraciones. Entramos en un escenario que no hemos diseñado y tomamos parte en una acción que no es de nuestra autoría. En la vida siempre estamos sometidos a ciertas limitaciones, sólo en la fantasía vivimos la historia que nos apetece. De un lado, soy el tema de una historia que es la mía propia y la de nadie más, que tiene su propio y peculiar significado. Pero, por otro lado, soy aquello por lo que justificadamente me tengan los demás en el transcurso de una historia que va desde mi nacimiento hasta mi muerte, y esto significa estar abierto, cuando se le pregunte a uno, a dar cuenta en cierto modo de lo que uno ha hecho. Por supuesto, uno puede haber olvidado, o haber padecido un daño cerebral, o simplemente no haber prestado suficiente atención en su momento, y no poder dar cuenta pertinente. Igualmente, tampoco todo lo que determina nuestra acción es consciente, pero al menos debemos poder articular los principios y convicciones morales que guían nuestra acción.

Por su parte, la condición de la realidad [*the Reality Constraint*] requiere que esa narrativa coincida con la visión que otros tienen no sólo de la persona, sino también del mundo en el que vive, esto es, que sea fundamentalmente coherente con la realidad. Al igual que el requisito de la articulación exige que la paciente deba ser capaz de articular partes de su narrativa a nivel local cuando corresponda (por ejemplo, acercarse a la verdad cuando responde preguntas como “¿cuántos años tienes?”, “¿de dónde vienes?”, “¿estás trabajando?” “¿estás casada?”, “¿tienes hijos?” “¿dónde estabas ayer?”, etc.), el requisito de la realidad solicita que la narrativa se ajuste a los hechos cotidianos fundamentales y en gran parte indiscutibles acerca de la naturaleza del mundo en que

vivimos (por ejemplo, los seres humanos no suelen vivir más de 300 años, no pueden ir de Chicago a París en menos de 4 segundos, no pueden estar en dos lugares al mismo tiempo, etc.). Un paciente que ofrece un relato que no toma contacto con la realidad (o que contiene numerosos elementos inexactos o inconexos) será un paciente con muchas dificultades para convencer a su audiencia de la necesidad de dar por buenas sus decisiones en materia de salud o vida. Naturalmente, con ello no se quiere decir que la narración deba coincidir punto por punto con la visión de aquellos a la que va dirigida. A buen seguro, también las narrativas de las personas cercanas al paciente tendrán muchos puntos de fricción entre sí, ya que pueden ser múltiples las interpretaciones que se pueden hacer de un mismo aspecto o hecho de la realidad, siendo imposible discernir cuál de ellas se acerca más a la verdad. No obstante, dentro de cada comunidad, sociedad o incluso a escala global siempre existen unos mínimos básicos que las personas necesitan para reconocerse entre sí. Tener autonomía narrativa significa ser capaz de poder participar en ciertos tipos de interacciones comunicativas con los demás, y ello requiere un acuerdo fundamental sobre las características más básicas de la realidad que paciente y audiencia comparten ([Schechtman 1996, 119-120](#)).

La justificación de estas condiciones es que ellas aseguran que una persona ha integrado en su narración autobiográfica aquello que acontece en su vida de manera que sea capaz de participar en las relaciones interpersonales y agenciales en las que generalmente se involucran las personas. No es necesario que el relato esté totalmente libre de imprecisiones o inexactitudes, o que una persona no tenga ninguna dificultad para explicar sus experiencias pasadas, su situación actual o sus expectativas futuras. En cambio, exige que cuando una persona se enfrenta a lo que casi todo el mundo considera una clara evidencia de una anomalía en su narrativa, que la corrija o explique por qué no es realmente anómala. O cuando es incapaz de explicar, tanto a sí misma como a los demás, hechos básicos de la trayectoria de su vida, que al menos reconozca este hecho como problemático ([Schechtman 2012, 336-337](#)). Si no lo hace, parece lógico que se cuestione la capacidad de juicio del paciente y no se confíe en que pueda comportarse o tomar decisiones de manera autónoma, puesto que

podrían estar gobernadas por un exceso de irracionalidad o ir en contra de sus propios intereses.

Este no parece ser (al menos todavía) el caso de Pasqual Maragall, si bien es cierto que a lo largo de los dos años de enfermedad que recoge el largometraje el paciente ha transitado de un estadio narrativamente autónomo a otro que comienza a generar dudas. Así, a los 9 meses de hacer pública su enfermedad, su mujer Diana muestra su preocupación por el hecho de que “ahora, él es cada vez más consciente de su pérdida de capacidad, de reconocer cosas, personas, nombres. Poco a poco, [el Alzheimer] va entrando. Y tiene momentos de... un poco de angustia. Está viendo que la enfermedad se acerca”. Pasqual alterna días que está bastante distraído con otros que se encuentra más animado, pero paulatinamente van aumentando en él las confusiones, las faltas de memoria o las desorientaciones: no recuerda las palabras «bicicleta», «cuchara» o «manzana» en los ejercicios memorísticos y cognitivos que le realizan,<sup>202</sup> es necesario ponerle rótulos en la biblioteca, una sensación corporal extraña de no saber quién es le empuja a hacerse fotos en el espejo, etc. Pero lo crucial es que Pasqual es todavía consciente de estos olvidos y dificultades por los que está atravesando, esto es, que aún es capaz de articular una narrativa de lo que le está sucediendo. Una capacidad que, conforme pase el tiempo, irá perdiendo. Las dudas se acrecientan en este sentido a los 18 meses de haber dado la rueda de prensa, una época en la que Pasqual se muestra muy animado a hacer cosas, pero sin darse cuenta de que no es capaz de hacerlas: “No es consciente del momento de la enfermedad”, afirma su hija Cristina. “No es que esté peor, es que no es consciente de cuál es su estado”. Como señala su doctora, el verdadero problema llegará no tanto el día que Pasqual deje de reconocer a sus familiares, sino el día en que ellos dejen de reconocerle a él. Y ese día, poco a poco, se va acercando, como reconoce Cristina: “ya hay días que no le reconozco. Así de claro. Hay días que no le reconozco”.

---

**202)** Precisamente, «bicicleta», «cuchara» y «manzana» son tres palabras que se utilizan en la exploración clínica de la memoria a corto plazo. Se le pide al paciente que las memorice y, tras una serie breve de preguntas y ejercicios, se le pide que las diga de nuevo. A los meses de serle diagnosticada la enfermedad, Pasqual es incapaz de recordarlas.

## 5.7. Autonomía informativa

Dentro de lo que cabe, Pasqual es un paciente afortunado. Como señala uno de los neurobiólogos que le atienden, “hace 20 años no había pacientes como Pasqual Maragall. No le habrían diagnosticado la enfermedad cuando aún pudiera tomar decisiones. Le habrían diagnosticado mucho más tarde, él estaría más deteriorado, y otros decidirían por él”. En demencias como el Alzheimer que atacan a las capacidades cognitivas e intelectuales de las personas, “el comienzo y el final de la enfermedad son importantes. Un diagnóstico correcto y a tiempo será decisivo para la calidad de vida de los pacientes y cuidadores” (López de la Vieja 2013, 81). El diagnóstico prematuro y una disposición familiar y médica favorable le ofrecen a Pasqual la posibilidad de gestionar los tiempos de la enfermedad y anticiparse a su futuro estado de incapacidad. *Bicicleta, cuchara, manzana* es un documento visual de gran valor para examinar la autonomía narrativa, pero también ofrece un buen retrato de un paciente informativamente autónomo que tiene la posibilidad de “decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud” (Seoane 2010, 64). Pascual Maragall es un paciente activo, informado y todavía capacitado que no está dispuesto a permanecer pasivo mientras su enfermedad avanza. Busca información sobre el Alzheimer, pregunta en torno a la proteína anómala que lo provoca, investiga el efecto que esa proteína tiene en ratones, se pone al día en los últimos adelantos en investigación, etc. Por otro lado, está plenamente dispuesto a ejercer de «cobaya», a someterse a cualquier ensayo clínico novedoso, sean lo inciertos que sean sus efectos secundarios. Frank González, trabajador de la oficina del ex presidente, duda que pueda vencer a la enfermedad, pero asegura que “la enfermedad no hará con él lo que hace con todo el mundo. Con la investigación, o probando algún medicamento, que está dispuesto a hacerlo, estoy seguro que luchará con todas sus fuerzas”. Además de ser un paciente activo e informado, Pasqual decide hacer pública su enfermedad con el fin de ofrecer apoyo a personas que estén en similares circunstancias. Ofrece una rueda de prensa para informar de su enfermedad, decide rodar un documental que narra su experiencia con ella y funda la Fundación Pasqual Maragall para la Investigación sobre el Alzheimer. Preguntado por el director del documental, Pasqual

considera que haciendo pública su enfermedad contribuirá a mejorar la situación de otros enfermos de Alzheimer: “Hay muchas familias con enfermos y lo mantenían en secreto. Ahora dicen: ‘Hombre, pues hay otras personas que también...’ Les he dado moral para aguantar como familia. Y luego porque el enfermo, en este caso yo, en lugar de ser una víctima eres un actor. Eres un luchador, no un vencido, o un herido de guerra”.

Pasqual conoce el diagnóstico y tiene una idea del pronóstico de su estado de salud (se estima que el enfermo de Alzheimer tiene un promedio de vida entre 7 y 15 años). Y desde el primer momento está gestionando personalmente, con el apoyo de su familia y de los profesionales médicos, todo lo relativo a su enfermedad y a la información vinculada a ella, y así va a continuar hasta que las fuerzas le abandonen. Pasqual es, vistas así las cosas, el prototipo del paciente informativamente autónomo. La autonomía informativa comprendería, entre otros aspectos, el manejo personal de la información clínica, el derecho a comunicarla o protegerla, el deber de su confidencialidad por parte de los médicos, o las habilidades necesarias para comunicarse con los otros sobre la enfermedad ([Casado y Etxeberria 2014, 54](#)), y el caso de Pasqual satisface en principio todos estos requisitos para poder manejarse de manera autónoma. Pero se debe ser cuidadoso con este tipo de afirmaciones porque podrían dar la impresión de que sólo se comporta de manera informativamente autónoma la paciente que desea comunicar a su entorno o a la sociedad lo que le ocurre. Como bien señalan Casado y Etxeberria, dentro del manejo personal de la información clínica y del deber de confidencialidad por parte de los profesionales asistenciales, se encuentra el derecho tanto a comunicar como a proteger dicha información. Tan autónoma es la persona que, como Pasqual, decide hacer públicos los pormenores de su situación sanitaria como la que desea guardarlos en el más absoluto secreto. La paciente será autónoma en la medida en que sea dueña de esa información y la maneje como estime conveniente, libremente y sin presiones.

Al igual que ocurre con la autonomía narrativa, la autonomía informativa es política y culturalmente muy dependiente, es decir, necesita del concurso de terceros para poder ejercerse. Pasqual difícilmente podría disponer y controlar su situación sanitaria si no

estuviese rodeado de un ambiente familiar, social y médico que así lo permitiera. Como es bien sabido, poner a disposición del paciente toda la información disponible sobre su diagnóstico y su pronóstico para que éste decida cómo proceder no ha sido históricamente lo más habitual. Antes al contrario, durante siglos se ha optado por ocultar la verdad al enfermo, y la práctica más común se asemejaba a lo que León Tolstoi narró formidablemente en su relato *La muerte de Iván Ilich*, donde el paciente se muere sin saber de qué. Al protagonista se le hurta todo tipo de conocimiento en torno a su dolencia y no sólo por el menor conocimiento médico existente en el siglo XIX, sino porque esa era la costumbre médica y social predominante (Casado 2008a, 194ss). Esta ocultación de la verdad es mucho más difícil de llevar a cabo en la sociedad en la que vivimos actualmente, que recibe el ambicioso nombre de «sociedad de la información» y que se caracteriza por las enormes facilidades que tienen las ciudadanas para acceder a información sobre cualquier aspecto de la realidad, incluido el médico-sanitario. Y mucho más si cabe una vez que se ha materializado el paso del modelo paternalista al autonomista, que ha empoderado y dado mucho más protagonismo al paciente. Pero repito que la manera en que se gestiona la información en torno a la situación pasada, presente y futura de un paciente, el grado de privacidad o confidencialidad que se le otorga depende de las normas culturales y legales de la sociedad en la que vive. Hay a día de hoy sociedades (especialmente las más comunitaristas) en las que la familia y el contexto social consideran que dar información a un enfermo terminal es una falta de respeto y de delicadeza. En otras, más individualistas, es por el contrario el ocultamiento o la no revelación de toda la información disponible lo que se considera irrespetuoso, cuando no contrario a la ley.

Que nos encontremos en un contexto cultural y legislativo bastante proclive a fortalecer el derecho a conocer y gestionar el estado de salud no quiere decir que los pacientes tengan siempre la posibilidad de ejercer tal derecho. Como apunta Seoane en varios de sus trabajos (2010; 2013) refiriéndose al ámbito español, aunque la autonomía informativa del paciente va lentamente siendo recogida y amparada por la legislación vigente, aún no ha logrado consolidarse del todo en la relación clínica. Como ya he dicho, el ejercicio de la autonomía informativa requiere un rol activo del paciente, pero también un papel facilitador de familiares,

profesionales e instituciones sanitarias y políticas. No es una dimensión *constitutiva* de la autonomía en el sentido de que tiene que ver con propiedades de los pacientes en relación a sí mismos, sino *interactiva*: tiene que ver con el tipo de relación que el paciente establece con otras personas ([Casado y Etxeberria 2014, 57-58](#)). Esto se deja ver mucho mejor si nos detenemos un momento en una práctica todavía bastante habitual (especialmente en países mediterráneos) como la conocida como «conspiración del silencio», un modo de proceder que se sitúa en el extremo opuesto al caso de Pasqual Maragall y que ejemplifica perfectamente lo que es —o más bien lo que no es— la autonomía informativa. También conocida como pacto de silencio, la conspiración del silencio es un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación. Especialmente en situaciones muy graves o terminales, los familiares y a veces algunos profesionales sanitarios piensan que ocultando el diagnóstico van a ahorrar sufrimiento al enfermo. Justifican su actitud en lo que ellos perciben como la necesidad de proteger al paciente, “que ya está suficientemente herido con su enfermedad” e informándole no se le aportaría nada bueno, sólo aumentaría su sufrimiento. “Nosotros le conocemos muy bien y sabemos que no lo podría soportar”. Es una argumentación con aparente lógica interna, pero que no siempre responde a la realidad. Y es que detrás de la petición de silencio de la familia puede haber efectivamente un miedo a aumentar el sufrimiento de su ser querido, pero también suele estar su propia necesidad de autoprotegerse emocionalmente, probablemente por sus dificultades en adaptarse a un proceso tan doloroso. También suele estar a la base de estas situaciones la dificultad de algunos profesionales en abordar situaciones en que la comunicación se hace especialmente difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que se suscitan ([Fundación de Ciencias de la Salud 2006, 75-76](#)).

Tradicionalmente, los debates en torno a la información en la práctica clínica han intentado dar respuesta a los (eternos) «qué», «cuánto» y «quién» ([Simón 2002b, 45-49](#)), pero otra cuestión realmente importante es «a quién» se debe ofrecer esa información, al paciente o a sus familiares o seres queridos. A mi entender, solamente se puede

entender o justificar la conspiración silenciosa cuando el paciente explicita claramente su deseo de no saber o cuando se necesite ejercer el privilegio o la excepción terapéutica, esto es, cuando existan razones objetivas que hagan pensar que el conocimiento de su propia situación pueda perjudicarle la salud de manera grave (Casado 2008a, 87). Aunque el derecho del paciente a disponer y controlar la información clínica y sanitaria no es ni puede ser absoluto,<sup>203</sup> la tendencia ha de ser siempre evitar el pacto de silencio. Si hay indicios para pensar que el paciente quiere obtener información hay que priorizar dicho derecho del paciente, a pesar de la oposición y negativa rotunda de la familia.<sup>204</sup> Sin embargo, todavía en nuestra sociedad es relativamente frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente y silenciar la cercanía de la muerte. En España por ejemplo se han realizado estudios que muestran un alto índice de conspiración silenciosa en enfermos terminales: solamente un 21% de pacientes no lo sufre, y solamente un 24% de pacientes está completamente informado de su situación (Bermejo et al. 2013, 51). Así, se estima que la mayoría de las familias españolas con un paciente en situación terminal (del 61 al 73% según diversos estudios) se oponen a informar al paciente, y el deseo de la familia es el que generalmente se impone, ya que es a la sazón lo que determina la información dada al paciente (Núñez y Gracia 2001, 51).<sup>205</sup>

Ahora bien, la investigación ha desmentido que el hecho de desvelar información dañe más que beneficie: parece demostrado que aunque a corto plazo la información de una mala noticia pueda aumentar el sufrimiento y la ansiedad, las consecuencias a medio plazo justifican esta medida. Querer proteger a un ser querido puede no ser razón

---

**203)** Por ejemplo, un paciente que recibe un trasplante no tiene derecho a conocer la identidad del donante.

**204)** Sin caer, claro está, en el extremo opuesto, en el «encarnizamiento informativo» en el que puede incurrir un médico o cualquier otro profesional, que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente o de lo que sugiere la familia.

**205)** Como señalan Juan M. Núñez y Diego Gracia (2001), estudios realizados en Italia, Grecia, la antigua Unión Soviética, América Latina, Japón o Filipinas ofrecen resultados similares a los españoles. Se separan con ello de las «truth-telling societies» (Reino Unido, Estados Unidos, el norte de Europa, Canadá, Australia y Nueva Zelanda), mucho más proclives (aunque con matices y excepciones) a revelar la verdad a sus pacientes.



suficiente para que no sea informado. Generalmente el afectado recibe y posee información indirecta del entorno que le puede hacer sospechar y desajustarse: gestos y actitudes del médico, entrevistas del médico con la familia a solas, el trato especial que la familia proporciona, el contacto con otros afectados en las salas de espera, los propios tratamientos, medios de comunicación, la información previa que ya tenía, etc. En un estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España en el que se recogen los resultados de distintas investigaciones (extraído de [Barbero 2006, 21-24](#)) se mostró que un 40-70% de los enfermos con cáncer conocían la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando sólo un 25-50% habían sido informados de ello. El estudio concluía que “el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”, probablemente porque tiene otras fuentes de información, entre ellas su propio organismo.

Incomunicación, falta de comprensión, soledad o dificultad en la expresión de las emociones pueden ser algunas de las consecuencias para el paciente de la conspiración del silencio. Se introduce una barrera, sin desearlo, en la comunicación, que pone en riesgo la relación de confianza que debe de existir entre el médico —y, por extensión, los demás profesionales sanitarios— y el paciente. Por otra parte, dificulta la necesaria ventilación emocional, no sólo del paciente sino también del resto de la familia. Al no poder dialogar sobre lo que ocurre, a ambos se les impide reorganizarse y adaptarse a la nueva situación, y cerrar asuntos importantes, tanto desde el punto de vista práctico (testamentos, seguros, etc.), como desde el punto de vista afectivo o emocional ([Fundación Ciencias de la Salud 2002, 79](#); [Bermejo et al. 2013, 51](#)). Esta es sin duda una situación difícil y delicada, pero opino que por mucho que sea una práctica común en nuestro universo cultural ([Barbero 2006, 25](#); [Núñez y Gracia 2001](#)), no podemos permitir que acabe siendo la familia —y no el propio paciente— quien decida el grado de información que debe de recibir éste.

En un trabajo empírico ([Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 2006](#)) encaminado a conocer y evaluar la información sanitaria desde la óptica de los usuarios de servicios sanitarios, se entrevistó a dos grupos de personas con enfermedades que habían supuesto un impacto importante en sus vidas: mujeres con cáncer de mama con más de un año de evolución y hombres con problemas cardiológicos de

angina de pecho o infarto, también con más de un año de evolución. Entre otras cuestiones, se les preguntó acerca de la utilidad de la información que recibieron en el curso de sus enfermedades (2006, 24-28). Como no puede ser de otra manera, estas pacientes respondieron que disponer de una información clara, suficiente y personalizada es indispensable para la aceptación o no de tratamientos, intervenciones quirúrgicas o pruebas diagnósticas. Pero también señalaron que obtener información sobre la enfermedad, sus consecuencias y efectos origina una sensación de control de la situación que puede ser muy beneficiosa para una adaptación saludable. De este modo no es la enfermedad la que dirige el curso de las acciones ni de la vida, sino que en cierta medida es la propia persona quien, de acuerdo con su situación clínica y vital, se hace cargo de lo que le sucede. Frente a la idea de que el conocimiento del diagnóstico y pronóstico produce en el individuo una situación de indefensión, de abandono, de negación y de rendimiento frente a la evidencia, estos pacientes señalaron que saber lo que les sucedía y saberse atendidos produjo el efecto contrario. Es precisamente porque la persona sabe lo que tiene, que puede hacerle frente. Y además de ayudar a decidir y controlar la situación, estar informados también les producía seguridad. Incluso cuando las noticias son malas, el hecho de saberlo y saberse tratado y cuidado proporciona al paciente una sensación de seguridad. La información cumple un papel nivelador de la ansiedad y del miedo porque ayuda en lo posible a racionalizar lo que sucede. Y al contrario, la falta de información puede generar miedos y ser entendida como sinónimo de mala noticia.

Como se ve, estos pacientes consideraron que la información no puede estar sólo encaminada a la toma de decisiones, sino también a hacer frente a la enfermedad, asumirla y generar sentimientos de seguridad y control de la situación. Para lograrlo, la información debe dejar de tener el carácter unidireccional (algo que va del profesional al usuario, pero no al revés) que generalmente tiene y ser el resultado de un verdadero diálogo multilateral que no se limite a asegurarse que el doctor ha explicado y el paciente ha comprendido correctamente la información técnica o médica. Ofrecer información veraz y ayudar a que sea comprendida es una forma de participar, pero de los profesionales hacia los pacientes que atienden y no al revés: la idea de que son los profesionales quienes participan en la mejora de las condiciones de vida

de quien tiene una enfermedad, en lugar de que sean las personas enfermas quienes participen con los profesionales en sus tratamientos y cuidados, nos coloca en mejores posiciones de ayuda y de acompañamiento (2006, 21). Y esto se hace especialmente relevante en un contexto de enfermedad crónica y cuidados a largo plazo, donde la visión, la evaluación y el relato en primera persona tanto de la dolencia como de la posible adherencia al tratamiento es un aspecto esencial a tener en cuenta (esto es, donde es tan importante la información que el enfermo recibe como la información que el enfermo ofrece).

Un modelo en el que los profesionales o cuidadores se limiten a informar a la paciente para que tome una decisión se antoja por tanto insuficiente. Es necesario ampliar la mirada y concebir la información como un valor no sólo instrumental (como requisito para la toma de decisiones), sino también intrínseco, como un valor en sí mismo: es la única manera de que la paciente tome completamente las riendas de su situación, entre otras cosas empoderándose de la tutela y gestión de todos sus datos clínicos y personales. Esta necesidad de ampliar el estatus de la información es la que ha llevado a la configuración de una nueva dimensión de la autonomía del paciente, idea que ha sido resaltada por José Antonio Seoane (2013, 31, cursiva en el original):

La *autonomía informativa* consiste en el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud. Ello implica superar una concepción meramente instrumental de la información, restringida por lo general a la información clínica, como requisito para el ejercicio de la autonomía decisoria, y reconocer también su carácter autónomo e independiente de la decisión, con valor propio. Requiere también superar la perspectiva tradicional centrada en el secreto profesional y la intimidad del paciente, y hacerse cargo de la introducción de la autonomía de los pacientes en el ámbito informativo y documental y de la continuidad entre información y documentación clínica.

A mi modo de ver, esta definición de Seoane recoge muy bien lo esencial de esta dimensión relativamente nueva de la autonomía del paciente. La autonomía informativa no sólo hace referencia al poder del paciente para *disponer* de toda su información de carácter personal (diagnóstico, pronóstico, documentación e historial clínicos, etc.). Si sólo exigiera eso,

esta dimensión informativa sería poco más que un añadido superfluo de la autonomía decisoria: como ya he señalado en el análisis de esa vertiente de la autonomía, además de la capacidad y la voluntariedad, el tercer requisito para que el paciente pueda decidir de manera autónoma se satisface cuando éste dispone de información relevante y suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles. Consideramos la información importante a la hora de actuar autónomamente porque nos permite una mínima comprensión de la verdadera naturaleza del abanico de acciones a nuestra disposición y de las posibles consecuencias de dichas acciones. Pero mientras en la dimensión decisoria la información tiene un valor instrumental y se refiere a todos aquellos aspectos médicos, datos sobre el tratamiento, efectos secundarios, etc., que el enfermo necesita saber para una toma de decisión informada (siendo más autónomo en la medida en que le aporten más y mejor esos datos), la información en la dimensión informativa tiene un valor intrínseco. Además del poder del paciente para disponer de su información, exige además el poder para *controlarla* del modo que estime conveniente, “de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud”.

En lo que respecta al terreno normativo, Seoane (2010) afirma que existe un hiato entre la autonomía decisoria, consolidada práctica y legislativamente, y la autonomía informativa, todavía incipiente y discutida. Sea por omisión o por desconocimiento, ciertos aspectos de la autonomía informativa aún no han logrado integrarse o consolidarse en la relación clínica.<sup>206</sup> Uno de los motivos de ello es que los desarrollos de

---

**206)** Por ejemplo, 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 2002), lo que hace fundamentalmente es consolidar la autonomía decisoria, aunque también aparecen ciertos aspectos de la autonomía informativa, presentes en los artículos referidos al respecto a la intimidad, confidencialidad de la información y documentación clínica. La Ley 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 (Simón Kortadi 2014, 120). No obstante, la garantía de la autonomía informativa en la Ley 41/2002 es apocada e insuficiente, fundamentalmente por la ausencia del derecho a la protección de datos personales, responsable del giro autonomista en la tutela de los datos de carácter personal y la documentación clínica (Seoane 2010, 67-68).

esta dimensión de la autonomía han estado tradicionalmente más asociados con la ética de la investigación científica que con la asistencia sanitaria (Casado 2009b). Aunque ambos contextos comparten muchos principios éticos y normas jurídicas y han evolucionado de forma semejante, la relación clínica y la relación de investigación presentan perfiles distintos, algo que ya hemos tratado en el cuarto capítulo. Así, regulaciones recientes en el ámbito investigador han introducido nuevos modelos de consentimiento y tratamiento de los datos de carácter personal referidos a la salud que han implicado cambios en la autonomía decisoria y en la autonomía informativa, unos cambios que, al menos de momento, no han llegado al ámbito asistencial (Seoane 2010, 70). En este terreno asistencial, la mayor parte de los estudios teóricos y de las disposiciones jurídicas han sido abordados hasta el momento desde una perspectiva tradicional, centrándose sobre todo en la obligación del secreto profesional, en la intimidad del paciente y la confidencialidad de la documentación clínica. Pero se hace necesario un abordaje más amplio que recoja también el elemento esencial de la dimensión informativa en el terreno clínico, a saber, todo lo relacionado con la protección, tutela y gestión de datos de carácter personal por parte de la paciente (Seoane 2010, 64).

Y esta llegada de la autonomía informativa al ámbito clínico también ha de acomodarse a las necesidades del paciente crónico y a los cuidados a largo plazo, pues las formulaciones más recientes de esta dimensión de la autonomía parecen centrarse sobre todo en el momento presente del paciente y estar más pensadas para la medicina aguda o de urgencias. Esta protección, tutela y gestión de los datos de carácter personal debe estar accesible al paciente a lo largo de todo su proceso asistencial, “y este aspecto temporal no queda recogido suficientemente por la autonomía informativa, que suele ejercitarse de una manera puntual y meramente negativa, como el derecho del paciente a «decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud»” (Casado y Etxeberria 2014, 56).

Antes de finalizar esta sección es preciso hacer referencia a lo específico de la autonomía informativa, el principal rasgo que la distingue del resto de manifestaciones de la autonomía del paciente. En muchas ocasiones en este trabajo he defendido que el grado de autonomía de una paciente está relacionado con la capacidad que tiene para realizar

distintas actividades humanas, como tomar una decisión racional y consciente, aplicarse una pomada por todo el cuerpo dos veces al día o vestirse, pero también con el abanico de libertades y posibilidades que el entorno le ofrece para desarrollar o explotar dichas habilidades. La autonomía reflejaría la capacidad para realizar tareas en función del ambiente del individuo. La emergencia de la mayoría de las manifestaciones de la autonomía obedece en su mayor parte a las habilidades o cualidades personales del paciente, aunque el contexto familiar, médico, político o legislativo siempre ejerce un rol facilitador o limitador (por ejemplo, una persona con retraso intelectual severo tendrá muy limitada su capacidad para tomar decisiones, por más que profesionales y familiares se esfuercen por mejorar sus condiciones de vida y limitar su grado de dependencia). En estos casos la noción de capacidad es central. Pero el ejercicio de otras dimensiones de la autonomía está muchísimo más condicionado por factores sociales y ambientales que por la situación concreta del individuo. Este es el caso de la autonomía informativa: como ya he señalado anteriormente, su ejercicio está sujeto a los procedimientos culturales y legales de la comunidad en que resida el paciente. Una sociedad que no conceda mucha importancia a la intimidad y privacidad de sus miembros será un lugar donde las personas dispondrán de poca autonomía informativa, por más que éste sea su deseo. Tanto es así que, al contrario que en el resto de dimensiones, la noción de capacidad no está en la base de la autonomía informativa.

Ya desde el primer capítulo he señalado que simpatizo con la idea de acercar la noción de autonomía a la de capacidad, puesto que para lograr la primera se necesita la segunda: el individuo necesita ciertas habilidades o aptitudes (funcionales, ejecutivas, narrativas, etc.) para ejercitarse autónomamente (que yo he denominado «capacidades para la autonomía»). Pero es necesario añadir que, del mismo modo que la noción de autonomía es más amplia que la de salud (difícilmente podemos catalogar de autónomo a un individuo sano pero que vive en la más absoluta miseria o ignorancia), tampoco han de confundirse capacidad y autonomía. Así, es posible que un paciente tome una decisión que no sea realmente autónoma, y sin embargo no deberse ello a un problema de capacidad, sino de información o voluntariedad. O pensemos en la conspiración del silencio con la que hemos abierto esta

sección: se puede realizar esta práctica a un paciente a quien se le acaba de diagnosticar un cáncer de pulmón pero que de momento no tiene ningún déficit funcional, mental o ejecutivo reseñable. El paciente es capaz, pero no es autónomo, y de nuevo es el contexto social y actitudinal en el que vive el enfermo el que produce esta falta de autonomía.

La noción de autonomía no se agota con la noción de capacidad, y esto es algo que se deja ver especialmente en el análisis de la autonomía informativa. Por lo general, las enfermedades, las deficiencias o la vejez traen consigo un daño o una disminución en las capacidades para la autonomía de los individuos, ya sea de manera temporal o permanente. Ya hemos visto cómo, a sus 87 años, la salud mental de la Sra. Genoveva ofrece serias dudas. El accidente que sufrió Ramón Sampedro al arrojarle de cabeza al mar un día de resaca marítima le produjo un serio deterioro de su capacidad funcional. Un daño o una enfermedad en los lóbulos frontales de una persona le supondrán una clara distorsión de su capacidad ejecutiva. La capacidad narrativa de Pasqual Maragall irá paulatinamente debilitándose, y con ella su capacidad para la toma de decisiones complejas. Pero ninguna dolencia disminuye la autonomía informativa, que no tiene que ver con la enfermedad o la capacidad de las personas, sino con el proceso asistencial: en la informativa lo que está en juego es la potestad del sujeto para ejercer eficazmente sus derechos. Por eso, prácticas como la conspiración del silencio o el ensañamiento terapéutico que he comentado anteriormente son cuestiones que no tienen que ver con ninguna enfermedad en sí, sino con la forma en que un colectivo o comunidad gestiona la información sanitaria de sus miembros. De nuevo la definición de autonomía informativa que ofrece José Antonio Seoane nos sirve de sustento para defender esta idea. Seoane define la autonomía decisoria (2013, 30-31, énfasis míos) como la libertad de elección del paciente o usuario, esto es, su *capacidad* para deliberar y decidir(se) por un curso de acción entre una gama adecuada de opciones valiosas, y la autonomía funcional o ejecutiva como la libertad de acción (actuación o abstención) y la *capacidad* de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas. En ambos casos se hace uso del concepto de capacidad, cosa que no ocurre en referencia a la autonomía informativa, que “consiste en el *poder* del paciente para disponer y controlar su

información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud”. Como señala Seoane, lo que garantiza la autonomía informativa de los pacientes es el derecho fundamental a la protección de sus datos personales. Y ya se sabe que el poder o potestad para ejercer ese derecho no es algo que el individuo traiga consigo al mundo, sino que es dependiente de las prácticas culturales y legislativas de la sociedad en la que reside.

## **5.8. Recapitulación**

En el primer capítulo he mostrado mis dudas con respecto a la idea de que al concepto de autonomía se le pueda atribuir un significado único y coherente. He puesto como ejemplo de este modo de pensar el trabajo de John Christman (1989, 5-6), que estima que bajo las distintas acepciones y rasgos que se atribuyen a la autonomía permanece un sustrato, un núcleo conceptual, entendido como «una capacidad [*ability*] psicológica para el autogobierno». He preferido seguir a autores más contextualistas como Joel Anderson, que prefieren abandonar estos intentos por acceder a la base o la esencia de lo que la autonomía es, y situarla dentro de un complejo conjunto de relaciones que los agentes tienen consigo mismos y con las prácticas sociales en las cuales participan: hablar de un concepto como el de autonomía requiere considerar previamente el contexto práctico más amplio dentro del cual ese concepto adquiere sentido y tiene aplicación.

En esta investigación he puesto el foco en el ámbito clínico-asistencial, uno de esos contextos humanos donde la autonomía juega sin duda un papel importante. He intentado mostrar que tampoco aquí se puede establecer una única definición sin perder alguno de sus significados: la autonomía humana tiene múltiples caras (Schermer 2002) y se manifiesta de diferentes maneras y en distintos momentos del proceso asistencial (por ejemplo, en la atención a la enfermedad aguda o en cuidados crónicos o a largo plazo). Pero también he mirado de reojo otro de esos contextos humanos donde surge con fuerza la idea de autonomía, el jurídico-legal, y he argumentado que en este ámbito sí que parece sensato equipararla con una cierta capacidad psicológica que



necesitan los individuos para la toma de decisiones y la asunción de responsabilidades. Cuando se puede probar que una persona tiene una serie de aptitudes mentales (cognitivas, volitivas, afectivas) lo suficientemente cuerdas o maduras para conocer, valorar y gestionar adecuadamente sus actos es cuando se le puede adjudicar responsabilidades por ellos. Esta adjudicación de responsabilidades —al menos en el ámbito legal y penal— es ciega a otras capacidades humanas u otras dimensiones de la autonomía distintas de las psicológicas o decisorias. Cuando alguien comete un robo en una sucursal bancaria su mayor o menor capacidad motora, su estado general de salud (no mental), su nivel cultural, su grado de conocimiento de la ley o ciertos rasgos de su personalidad (ser perezoso o muy trabajador) no juegan ningún papel a la hora de juzgar dicho delito. Lo que se tiene en cuenta es el estado psicológico del individuo, su capacidad, transitoria o permanente, para hacerse cargo de sus actos. Otra vez Ramón Sampredo nos sirve de ejemplo: aunque tenía una autonomía funcional muy limitada era una persona plenamente «capaz» desde el punto de vista jurídico, y por ello no necesitaba un representante legal que actuara en su nombre. Sampredo era un interlocutor válido, como cualquier otra persona sin ningún trastorno psicológico importante.

Tal vez porque proviene de la tradición jurídica ([Gracia 2008 \[1989\], 121-197](#); [Tauber 2005; 2011](#)), en la ética clínica estándar o dominante también ha habido una tendencia a reducir la autonomía del paciente a la toma de decisiones. El supuesto general con el que se ha trabajado (al menos en las últimas décadas del siglo XX) es que una paciente será autónoma si muestra una capacidad para tomar decisiones informadas. La obligación de los profesionales sanitarios será por tanto comprobar que la enfermedad o cualquier otra circunstancia no ha mermado dicha capacidad, hacer todo lo posible para que la paciente (o su representante en caso de incapacidad) comprenda todo lo relativo a su situación clínica, informarle de los posibles cursos de acción terapéuticos a su disposición y asegurarse de que actúa voluntariamente, sin coacciones externas. En ese caso, la paciente es considerada autónoma y por tanto competente para tomar decisiones en torno a su cuerpo o su salud, y es deber de los profesionales aceptar y respetar sus decisiones.

¿A qué ha obedecido esta equiparación entre autonomía y capacidad mental también en el terreno clínico y asistencial? En el capítulo cuatro he defendido que, debido a criterios de operatividad y necesidad pragmática, la bioética estándar o dominante ha mostrado más interés por el *principio de respeto* a la autonomía, por la dimensión normativa de la capacidad de autogobierno de las pacientes, que por las teorías de la autonomía que dan sustento a tal principio. Ello ha dado como resultado que buena parte de la literatura asistencial haya estado más centrada en los aspectos jurídicos de cómo proteger un derecho, que en los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir autónomamente (Casado y Etxeberria 2014, 36). Todo esto explica la enorme importancia que tiene la práctica del consentimiento informado en la actividad clínica. El consentimiento informado no es sino un modelo de relación clínica fruto del resultado de la introducción de la idea de *autonomía psicológica y moral* de las personas en el modelo clásico de la relación entre médico y paciente (Simón 2008, 327, énfasis mío).

En esta investigación, siguiendo el trabajo de José Antonio Seoane o Antonio Casado, se ha resaltado la necesidad de expandir la autonomía del paciente más allá de la capacidad mental para la toma de decisiones, siendo cinco las diferentes dimensiones en las que puede presentarse. Cada manifestación de la autonomía del paciente tiene un componente normativo y acarrea en profesionales de salud y sociedad en su conjunto una serie de obligaciones. Pero es importante tener presente que la capacidad mental o psicológica del paciente tiene un «estatus normativo» del que carecen otras habilidades personales como las ejecutivas, las motoras o las sensoriales.<sup>207</sup> Necesitamos revisar un

---

<sup>207</sup> Extraigo de Joel Anderson (2014a) la noción de estatus normativo. Recordemos que a juicio de Anderson la autonomía se atribuye a los individuos en el contexto de prácticas sociales diversas, y esa atribución otorga luego licencias para algunos movimientos adicionales en la práctica correspondiente. Al igual que ser capaz de conducir un coche, si cumplo o satisfago los criterios, condiciones o requisitos para ser considerado autónomo presentes en una práctica o contexto social donde la autonomía juega un papel importante, conseguiré el ticket de la autonomía, es decir, conseguiré una especie de estatus normativo, en el sentido de que ello supondrá para mí (y para los demás) ciertas implicaciones prácticas (como, por ejemplo, que la gente tendrá que respetar mis decisiones, porque su negativa a hacerlo está sujeta a las sanciones correspondientes). La capacidad mental tiene un estatus normativo distinto porque es la que le da a uno el ticket de la autonomía. Si siguiendo a Anderson

momento el recorrido e implantación legislativos de las diferentes dimensiones de la autonomía para poder explicar esta cuestión. Así, la dimensión decisoria de la autonomía está protegida por un desarrollo legislativo y jurisprudencial importante e históricamente ya asentado. En lo referente a España, tanto la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS), como 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) ([BOE 2002](#)), reconocen un auténtico derecho del paciente a la toma de decisiones autónomas y establecen una serie de obligaciones en los profesionales que les tratan. Lo mismo podríamos decir del aspecto informativo de la autonomía del paciente, aunque bien es cierto que su estadio legislativo se encuentra todavía en una fase más incipiente que la decisoria. A este respecto el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa (CDHB), una suerte de Constitución bioética firmada el 4 de abril de 1997 y vigente en España desde el 1 de enero de 2000, o la propia LBAP garantizan el respeto de la intimidad y la confidencialidad de la información y documentación clínica, regulan el derecho de acceso a la información contenida en la historia clínica, tanto de pacientes o usuarios como de profesionales sanitarios y otros terceros, e imponen deberes específicos de custodia, conservación y seguridad, y el deber de calidad en relación con la historia y documentación clínica ([Seoane 2010](#)).

---

podemos distinguir dos aspectos de la autonomía: «lo que te permite la autonomía» [*what gets you autonomy*] y «lo que la autonomía te permite» [*what autonomy gets you*], podemos decir que las diferentes capacidades (funcionales, mentales, ejecutivas, narrativas) son las que le permiten o le otorgan a un paciente la autonomía, pero sólo el reconocimiento por parte de los demás de su capacidad mental es lo que le da el plus normativo y la licencia para, por ejemplo, rechazar o autorizar ciertos procedimientos médicos o para tutelar o gestionar sus datos de carácter personal. A lo largo de esta investigación hemos propuesto algunos casos, reales o ficticios, de personas que presentaban un déficit de autonomía, pero la gran diferencia entre ellos era que mientras unas estaban capacitadas para gestionar su situación por ellas mismas, otras no lo estaban. Ese corte lo marca la capacidad mental. Lo que se respeta (o no) es la capacidad para la toma de decisiones, en cuya base está la capacidad mental del paciente. Como es natural, eso no quiere decir que el resto de componentes de la autonomía no conlleve obligaciones en el entorno del paciente y en los profesionales sanitarios, sino que esos deberes son de naturaleza distinta.

Pero las otras dimensiones de la autonomía del paciente no tienen su correspondiente principio de respeto. Con ello no queremos decir que no haya legislación autonómica, nacional o internacional que se ocupe de ello: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) ([Naciones Unidas 2006](#)), aprobada en Nueva York por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (Resolución 61/106), y vigente desde el 3 de mayo de 2008, o la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LPAP) ([BOE 2006](#)) son por ejemplo marcos de referencia de la autonomía funcional, puesto que se aproximan a la autonomía del paciente desde la atención a la discapacidad y la dependencia ([Seoane 2010](#)). Estos marcos establecen la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Pero lo relevante es que, garantizada la igualdad, esto es, el contexto o las condiciones básicas del ejercicio de los derechos, *solicitan la promoción (no el respeto)* de la autonomía personal de las personas con discapacidad en situación de dependencia, es decir, el objetivo es proporcionar un grado suficiente de autonomía para que cada persona pueda elegir y llevar a cabo su propio plan de vida. Lo que quiero decir cuando señalo que varias dimensiones de la autonomía del paciente (como la funcional en este caso) no tienen su correspondiente principio de respeto es que no tiene mucho sentido «respetar» la capacidad o incapacidad de las personas para caminar. Los deberes que imponen estas manifestaciones de la autonomía son más bien preservar, promover, impulsar, etc., las distintas capacidades que permiten a las personas gobernarse de manera autónoma.

Esto que se está aquí argumentando quizá se entienda mejor si volvemos de nuevo a la distinción entre la capacidad natural o de hecho (las aptitudes psicológicas internas necesarias para que alguien pueda gobernar efectivamente su vida) y la capacidad legal o de derecho (el correlato jurídico de la primera). En sus aspectos psíquicos o de raciocinio, estas capacidades son como las dos caras de una moneda, ya que si alguien pierde la capacidad de hecho se le retira la potestad jurídica para que ejerza activamente y por sí mismo sus derechos y obligaciones, y se busca a un representante, para que lo haga en su lugar ([Simón 2008, 328-329](#)). Pero esta distinción no es aplicable a otras dimensiones de la autonomía como la funcional o la ejecutiva. Una

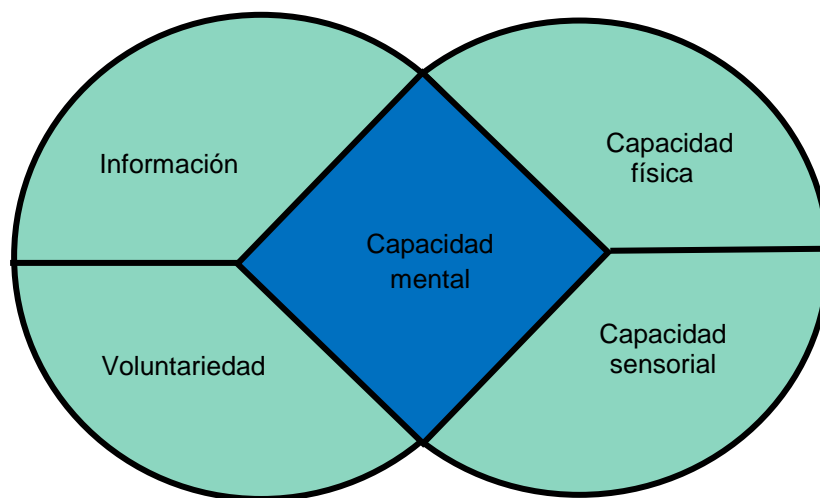
persona con atrofia muscular espinal tendrá una capacidad funcional limitada, y su grado de autonomía dependerá mucho de los apoyos personales y técnicos que disponga y de las condiciones culturales, físicas y arquitectónicas de su entorno, pero esto no es relevante para su potestad jurídica, que será la misma que la de cualquier otro ciudadano. Lo mismo podemos decir de alguien que, por su estilo de vida, se ve incapaz de cumplir a diario el tratamiento tan exigente acordado con su doctor: éste podrá esforzarse por encontrar una solución más sencilla o acorde con las características personales de su paciente, pero en ningún caso se le podrá retirar su capacidad legal o de derecho. Para José Antonio Seoane (2010, 72) es importante mostrar las diferencias entre las respuestas normativas y asistenciales a la falta de autonomía decisoria (representante, decisiones de representación) y la falta o disminución de autonomía funcional o ejecutiva (cuidados, asistente personal, sistemas de apoyo). El respeto por la autonomía hace necesariamente referencia al ámbito decisorio (lo que se respeta son las decisiones de los enfermos, siempre que sean razonables y no entren en colisión con otras demandas sociales, como la justicia), también al informativo (obligación de poner a disposición y control del paciente toda su información de carácter personal, íntima, privada y pública), pero difícilmente puede abarcar otras dimensiones como la narrativa o la ejecutiva. Tenía sentido respetar las decisiones de Ramón Sampredo (otra cosa es que no se atendieran sus peticiones), pero ¿qué sentido tenía «respetar» su autonomía funcional? Ninguno. La labor de sus cuidadores era mantenerla o promoverla en la medida de lo posible.

¿Debemos colegir de esto que es la capacidad mental el núcleo conceptual de la autonomía del paciente? Desde el principio de esta investigación se ha compartido el escepticismo de autores como Feinberg, Dworkin o Anderson con respecto a la empresa de dar con un sustrato conceptual de lo que significa ser autónomo, un «núcleo duro» que subyaga a los diversos usos que se hacen del concepto. Dworkin (1988, 7), por ejemplo, a la hora de discutir sobre la naturaleza de la autonomía, prefiere hablar de «caracterizar» antes que de «definir» o de «analizar», ya que no cree posible especificar las condiciones necesarias y suficientes de cualquier concepto filosófico moderadamente complejo —como a todas luces lo es el de autonomía— “sin vaciar el concepto de la propia complejidad que le permite cumplir su función teórica”. En

efecto, dar una definición única y coherente de la autonomía del paciente supondría en mi opinión tener que ofrecer las condiciones necesarias y suficientes para su ejercicio. En tal caso, dicha capacidad mental podría ser considerada el núcleo conceptual de la autonomía del paciente. Pero, como ya he argumentado, el problema de considerar la «capacidad psicológica para el autogobierno» el fondo conceptual a partir del cual se pueden derivar todos los diferentes rasgos que atribuimos a la autonomía es que muchas manifestaciones de ésta quedan excluidas (y, por consiguiente, ya no puede cumplir dicha función de sustrato conceptual que se le pretende adjudicar). La autonomía del paciente necesita cubrir más aspectos que el mental o el psicológico (fisiológicos, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma. Ya he señalado anteriormente que las diferentes manifestaciones de la autonomía del paciente no tienen entre sí una relación de necesidad o presuposición mutuas: se pueden dar casos de pacientes que presentan una autonomía funcional limitada siendo plenamente autónomos visto desde la vertiente decisoria, ejecutiva o narrativa, pacientes con una débil autonomía ejecutiva sin ningún otro déficit autónomo reseñable, pacientes capaces de autodeterminación pero objeto de un pacto de silencio, etc. En todos estos supuestos percibimos un problema en la capacidad de autogobierno de la paciente, pero sólo en uno de los cinco elementos que componen su autonomía. Pero también he defendido la estrecha interacción que existe entre las distintas dimensiones, ya que un déficit importante en alguna capacidad puede acarrear una limitación en otras capacidades. Las dimensiones de la autonomía del paciente pueden ser entendidas como una red, en la que si un elemento cae mucho, puede arrastrar a alguna otra o incluso a todas.

Pensemos por ejemplo en la interacción que puede darse entre la autonomía decisoria y la funcional. Tomemos el caso de una persona plenamente competente y sana en su aspecto psicológico pero que, debido a un accidente laboral, haya tenido una lesión medular y deba hacer rehabilitación para volver a caminar. Esta persona presenta actualmente una falta de autonomía aun cuando su capacidad psicológica para el autogobierno no esté mermada. En este caso, el trabajo de todos los agentes implicados (enfermeras, profesionales médicos, familiares, instituciones públicas, etc.) no será tanto «respetar» su autonomía cuanto «promoverla» o «restaurarla». Pensemos ahora en

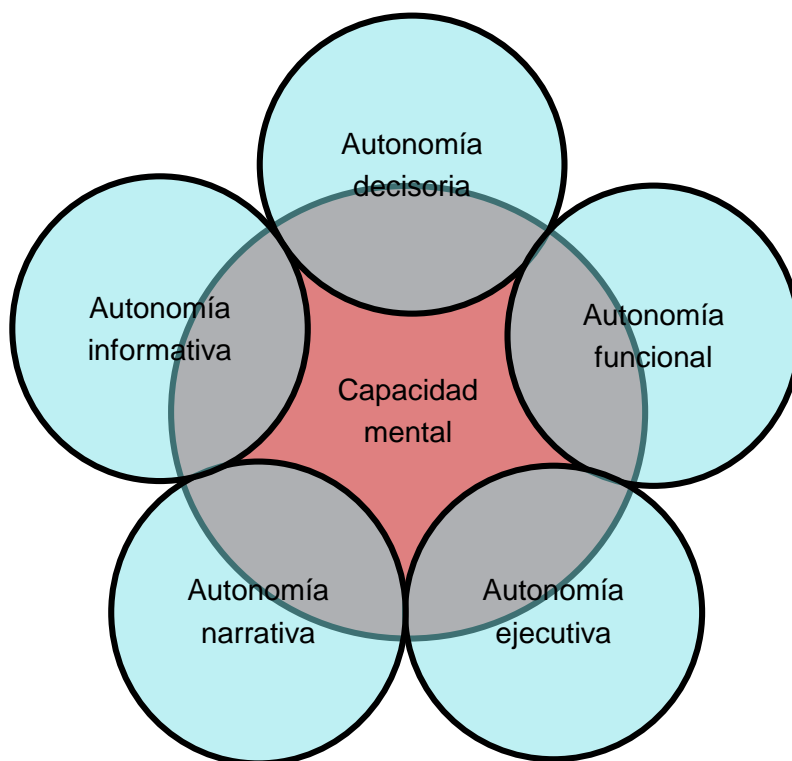
el caso opuesto: una paciente sin ninguna deficiencia física o sensorial relevante pero con un grave trastorno mental. Aquí también la paciente presenta una falta de autonomía, pero mientras en el primer caso la ausencia de autonomía es solamente funcional y no atañe a su capacidad para la toma de decisiones (que habrá que respetar de igual modo que a cualquier otro paciente), en el segundo caso el daño mental no sólo supone un menoscabo en su capacidad para la toma de decisiones sino también en otras manifestaciones de la autonomía del paciente. Ramón Sampederro o la persona ciega a la que estamos haciendo referencia son decisoriamente autónomos porque no presentan ningún daño mental considerable. Por el contrario, un déficit importante en la capacidad mental de una persona tendrá como resultado una disminución de su autonomía tanto decisoria como funcional. Vemos por tanto que es la capacidad mental de las personas el vínculo que une a la autonomía decisoria y la funcional (véase ilustración 7).



**Ilustración 7. Relación entre autonomía decisoria y funcional**

Y esta vinculación se da en todas las dimensiones de la autonomía. Al contrario que con las capacidades físicas, sensoriales o ejecutivas, la capacidad mental siempre ha de estar presente para hablar de autonomía humana. La incapacidad para caminar o para ver suelen suponer un déficit de autonomía, pero no significan necesariamente ausencia de otros aspectos del autogobierno. Por el contrario, cuando existe un daño mental muy grande, ya no cabe hablar de ninguna otra

dimensión. De aquí se desprende que la capacidad mental del individuo es un elemento necesario pero no suficiente de la autonomía del paciente (véase ilustración 8).



**Ilustración 8. La capacidad mental, elemento necesario de la autonomía del paciente**

Es un elemento necesario porque todas las dimensiones requieren una cierta capacidad mental por parte del paciente. Un paciente con una deficiencia mental muy severa no está capacitado para la toma de decisiones (autonomía decisoria), ni para realizar por sí mismo muchas tareas que una mayoría estadística de personas hace (autonomía funcional), mantener en el tiempo un tratamiento determinado (autonomía ejecutiva) o manifestar sus intenciones comunicativas para moldear la respuesta de su audiencia (autonomía narrativa). Obviamente, tampoco surge aquí la cuestión de la autonomía informativa, pues esta requiere de un paciente «capaz» de gestionar y controlar su información personal. Pero no es un elemento suficiente porque una autonomía limitada puede ser debida a una incapacidad mental pero también a otros factores: existen pacientes plenamente capaces en su aspecto mental pero que tienen problemas de autonomía. De ahí que la capacidad mental o psicológica para el autogobierno no pueda ser el núcleo conceptual de la



noción de autonomía del paciente. Como ya se ha dicho en más de una ocasión, Ramón Sampederro no tenía ninguna deficiencia mental, por lo que en el aspecto decisional era plenamente autónomo, aunque tenía una movilidad extremadamente reducida y su capacidad motora y funcional muy limitada. También una persona ciega o sorda puede perfectamente tomar decisiones clínicas o asistenciales, a no ser que además de su limitación sensorial tenga también una deficiencia mental o psíquica. Por el contrario, la deficiencia mental y física de la hija de Eva Kittay (Sesha) es de tal magnitud que también tendrá anulada de por vida la capacidad para tomar decisiones, así como en general otras manifestaciones de la autonomía.

A lo largo de esta investigación he propuesto algunos casos, reales o ficticios, de personas que presentan un déficit de autonomía en alguna o varias de sus manifestaciones. He querido resaltar que el grado de autogobierno de estos individuos depende en buena medida de las habilidades o capacidades personales que tengan en un momento dado para liderar muchas de las circunstancias que acontecen en su vida. Pero también he intentado mostrar que las discusiones sobre la autonomía carecen de sentido si no se enmarcan en el contexto cultural, familiar, económico, etc., en el que las personas desarrollan sus vidas. La autonomía se predica de los individuos, pero el entorno que les rodea nunca es neutro y ejerce de manera inevitable un rol represor o facilitador para su ejercicio. Por otro lado, en este trabajo he intentado separarme de aquellos modelos que conciben la autonomía en un sentido estrecho, como un mero permiso o consentimiento del individuo afectado para realizar o no un tratamiento o experimentación. En efecto, la autonomía es una cuestión de protección de las personas que no pueden actuar autónomamente o de respeto hacia aquéllas que eventualmente sí pueden hacerlo, pero es también una muestra de la naturaleza vulnerable e interdependiente de la existencia humana. Por eso he intentado sumarme a las propuestas que en los últimos años están tratando de implantar una alternativa al individualismo liberal que ha presidido muchas de las conceptualizaciones de la autonomía en bioética, ofreciendo un modelo más narrativo y participativo, y enraizado en las circunstancias fisiológicas y psicológicas concretas de cada paciente. La autonomía constituye un hermoso ideal, pero no puede ser construido si obviamos las limitaciones estructurales propias de la

condición humana y su dependencia de factores biológicos, psicológicos, materiales, sociales y políticos.

## **6. Conclusiones**

A continuación se enumeran las principales conclusiones que se extraen de los cinco capítulos de los que consta este trabajo.

### **Capítulo 1**

1.1. Para pensar la autonomía es imprescindible tener en consideración la interacción de los agentes con el medio en el que viven. La autonomía de cualquier ser vivo debe venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio o posibilitante para su ejercicio. Además, el desarrollo y ejercicio de las capacidades que permiten la autonomía humana son de carácter profundamente social. Sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo pueden las personas construir y desarrollar su autonomía. La autonomía se predica de los individuos, pero los individuos son autónomos con y gracias a los otros.

1.2. No es posible desarrollar una teoría que sirva para todos aquellos ámbitos en los que surja la cuestión de la capacidad de autogobierno de las personas. La autonomía es un concepto constituido por varias ideas, de manera que hay que concretarlo sobre la base de objetivos concretos. Ha de situarse dentro de un complejo conjunto de relaciones que los

agentes tienen consigo mismos y con las prácticas sociales en las cuales participan. Una de esas prácticas sociales donde el valor de la autonomía tiene mucho peso es la clínico-asistencial. El modelo de autonomía que se articule aquí ha de responder a sus características y necesidades.

1.3. Las teorías de Dworkin (representativa de la autonomía individual) y O'Neill (versión actualizada de la autonomía moral kantiana) no abordan de manera específica el problema de la autonomía en estos contextos de enfermedad o dependencia. La primera es una construcción jurídico-filosófica diseñada para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida. La segunda está construida de manera introspectiva, y es poco sensible a los estudios empíricos sobre las distintas capacidades que los seres humanos deben desarrollar para su autogobierno. Ambas parecen caer en un modelo de «autonomía en la salud». En este contexto son mucho más provechosas las autonomías de corte relacional y naturalizado, que insisten en la idea de que la autonomía es fruto del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

## **Capítulo 2**

2.1. Durante los años 80 y 90 del siglo pasado, en la bioética norteamericana dominó la metodología principialista para la toma de decisiones, de carácter liberal e individualista. A través especialmente de Diego Gracia, la bioética española de los años 90 importó dicho modelo, aunque adaptado a conceptos y procedimientos más propios de la cultura mediterránea.

2.2. En su adaptación del principialismo al contexto social y cultural español, el primer Gracia cambia la manera de jerarquizar los principios y sitúa la autonomía en la moralidad privada, dando prioridad a la no maleficencia y la justicia en caso de conflicto con ella. Este marco principialista comienza a debilitarse con Pablo Simón y otros, que no consideran la autonomía un principio más, sino una nueva visión de lo que es el ser humano que conlleva nuevos deberes de beneficencia, justicia y no maleficencia.

2.3. Paulatinamente se ha ido produciendo, tanto a nivel internacional como nacional, un tránsito de los principios a una reflexión más amplia sobre los valores en juego y las metas que debe perseguir la actividad sociosanitaria. Esta evolución metodológica es un intento de adaptación a las transformaciones experimentadas por el ámbito sociosanitario en los últimos años, con un peso cada vez mayor del paciente crónico y la inclusión cada vez con más fuerza del lenguaje de los valores en bioética y medicina. La evolución en la manera de conceptualizar la autonomía ha tenido un recorrido paralelo.

### Capítulo 3

3.1. La entrada en un estadio de enfermedad y/o discapacidad supone para la persona afectada una serie de transformaciones en su cuerpo, en su subjetividad y en su mundo físico y sociocultural. Además del cuerpo biológico, la consideración del cuerpo vivido es fundamental para un mejor conocimiento y tratamiento del fenómeno de la enfermedad humana. Sin embargo, en la teoría y la práctica médicas imperantes todavía se prioriza la concepción y tratamiento de la enfermedad desde el punto de vista biológico y naturalista, minusvalorando o al menos descuidando las perspectivas que consideran la enfermedad desde el punto de vista social o individual.

3.2. También en la bioética dominante el concepto de autonomía predominante se encuentra más vinculado a la visión profesional de la enfermedad (*disease*) que a la personal (*illness*) o social (*sickness*), y esto debido principalmente a que la concepción estándar del principio de autonomía no recoge suficientemente la perspectiva subjetiva de la persona enferma, su propio relato de la dolencia, sino que se basa en buena medida en la visión médica y científica de la enfermedad.

### Capítulo 4

4.1. Debido a criterios de operatividad y necesidad pragmática, la bioética estándar o dominante ha mostrado más interés por el principio de respeto a la autonomía, por la dimensión normativa de la capacidad

de autogobierno de pacientes y sujetos de investigación, que por las teorías de la autonomía que dan sustento a tal principio.

4.2. Es posible identificar otros rasgos que se repiten con frecuencia en las teorías sobre la autonomía más influyentes. El «concepto estándar de autonomía en bioética» subraya la independencia del individuo y el elemento negativo de su libertad, y está más preocupado de proteger los derechos y las decisiones de personas sanas y capaces que de los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la (in)capacidad de los pacientes y sujetos de investigación de comportarse autónomamente. Ello ha implicado una rígida y conflictiva dicotomía entre autonomía y paternalismo, y que la relación médico-paciente haya sido en importantes aspectos entendida como la que existe entre los proveedores y los consumidores en una economía de mercado, o entre gobierno y ciudadanía en una democracia liberal.

4.3. Esta visión de la autonomía puede considerarse más o menos adecuada en situaciones agudas o urgentes, donde la toma de decisiones debe situarse en primer lugar para dar una solución pronta a un problema concreto, pero se antoja deficiente en situaciones crónicas o de cuidados a largo plazo, donde por lo general la cuestión no radica tanto en respetar la autonomía cuanto en intentar protegerla o promoverla. Algunas conceptualizaciones de la autonomía más recientes pretenden adaptarse a las nuevas necesidades de la relación asistencial.

## **Capítulo 5**

5.1. El grado de autonomía de una persona está relacionado con la capacidad que tiene para realizar distintas actividades humanas y con el abanico de posibilidades que el entorno le ofrece para desarrollar o explotar dichas habilidades. Esta capacidad para realizar distintas tareas requiere tanto la posibilidad material de llevar esas tareas como la habilidad o aptitud del agente para realizarlas.

5.2. En un ámbito como el jurídico-legal, la autonomía se equipara con una cierta capacidad mental o psicológica que los individuos necesitan para la toma de decisiones y la asunción de responsabilidades. Pero en el ámbito clínico-asistencial, la capacidad para la toma de decisiones es

sólo uno de los registros a través de los cuales emerge la autonomía. Aquí es necesaria una descentralización de la autonomía: la capacidad de autogobierno de una paciente necesita cubrir más aspectos (fisiológicos, informativos, ejecutivos, narrativos) para poder ser caracterizada como autónoma.

5.3. La autonomía decisoria es la dimensión más consolidada en la relación asistencial y atañe a la capacidad del paciente para tomar decisiones terapéuticas libres e informadas. El ejercicio de la autonomía decisoria está sujeto a determinados requisitos, como la información, la voluntariedad y la capacidad, aunque también son importantes una gama adecuada de opciones valiosas o la valoración de la calidad o razonabilidad de las preferencias.

5.4. La autonomía funcional es la capacidad del paciente de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar individualmente tareas que una mayoría estadística de personas normalmente realiza (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.). El grado de autonomía funcional del que disponga una persona será una conjugación de sus capacidades (mentales, físicas y sensoriales) y de las posibilidades para ejercerlas que le ofrezca su entorno.

5.5. La autonomía ejecutiva es la capacidad por parte de la paciente para planificar, secuenciar y llevar a cabo tareas relacionadas con el manejo de sus enfermedades crónicas, esto es, la capacidad de cumplir y mantener en el tiempo las decisiones adoptadas, especialmente las relacionadas con la planificación y ejecución del tratamiento. Evaluar clínicamente la capacidad por parte del paciente de cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido y actuar de acuerdo a ello podría ser uno de los factores que elevara la adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas como la psoriasis.

5.6. La autonomía narrativa es la capacidad del paciente para retener, comprender y comunicar, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible para los demás, tanto las circunstancias de su situación actual como aquellos aspectos subjetivos, identitarios y culturales que le han caracterizado durante su vida y que pueden ser relevantes para llevar a cabo una adecuada y respetuosa línea de acción terapéutica. Para que pueda ser considerada narrativamente autónoma, la narrativa de una paciente debe cumplir dos requisitos: la condición de la

articulación (requiere que una persona sea capaz de explicar a sí misma y a los demás por qué hace lo que hace, cree lo que cree y siente lo que siente) y la condición de la realidad (requiere que esa narrativa coincida con la visión que otros tienen no sólo de la persona, sino también del mundo en el que vive, esto es, que sea fundamentalmente coherente con la realidad).

5.7. La autonomía informativa consiste en el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud. Su ejercicio obedece más a procedimientos culturales y legales que a la situación concreta del paciente. La autonomía informativa no tiene que ver con la enfermedad o la capacidad de las personas, sino con el proceso asistencial y la forma en que un colectivo o comunidad gestiona la información sanitaria de sus miembros.

5.8. Las diferentes manifestaciones de la autonomía del paciente no tienen entre sí una relación de necesidad o presuposición mutuas. Se pueden dar casos de pacientes que presentan un déficit en una manifestación de su autonomía, siendo plenamente autónomos en otros aspectos. Pero se observa una estrecha interacción entre las distintas dimensiones, ya que un déficit importante en alguna capacidad puede acarrear una limitación en otras capacidades. La identificación de la dimensión de la autonomía que está comprometida y su posible relación y efecto sobre las demás es necesaria para un buen diagnóstico de la situación y de los intentos por preservar, promover o respetar la autonomía del paciente.

5.9. Cada manifestación de la autonomía del paciente tiene un componente normativo y acarrea en profesionales de salud y sociedad en su conjunto una serie de obligaciones. Pero la capacidad mental o psicológica del paciente tiene un «estatus normativo» del que carecen otras habilidades personales como las ejecutivas, las motoras o las sensoriales. La capacidad mental es una condición necesaria pero no suficiente de la autonomía del paciente. Es una condición necesaria porque todas las dimensiones requieren una cierta capacidad mental por parte del paciente. No es una condición suficiente porque una autonomía limitada puede ser debida a una incapacidad mental pero también a otros



factores: existen pacientes plenamente capaces en su aspecto mental pero que tienen problemas de autonomía. De ahí que la capacidad mental o psicológica para el autogobierno no pueda ser el núcleo conceptual de la autonomía del paciente.

## Bibliografía

- AGICH, G. J. (2007) Autonomy as a problem for clinical ethics. En NYS, T., DENIER, Y. y VANDEVELDE, T. (eds.) *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters: 71-91.
- AGUADO, A., GONZÁLEZ, M., ROZADA, C. y ALCEDO, M. A. (2010) Mar adentro (2004). Una visión diferente seis años después del Óscar. *Revista de Medicina y Cine* 6(2): 40-46.
- ÁLVAREZ, S. (1999) La autonomía personal y la perspectiva comunitarista. *Isegoría* 21: 69-99.
- ANDERSON, J. (2013) Autonomy. En LAFOLLETTE, H. (ed.) *International Encyclopedia of Ethics*. Oxford: Wiley-Blackwell: 442-458.
- (2014a) Regimes of Autonomy. *Ethical Theory and Moral Practice* 17(3): 355-368.
- (2014b) Autonomy and vulnerability entwined. En MACKENZIE, C., ROGERS, W. y DODDS, S. (eds.) *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford: Oxford University Press: 134-161.
- ANSÓTEGUI, E., MANCHEÑO, N., VERA-SEMPERE, F. y PADILLA, J. (2011) Linfangioleiomiomatosis. *Archivos de Bronconeumología* 47(2): 85–93.
- APPLEGATE, W. B., BLASS, J. P. y WILLIAMS, T. F. (1990). Instruments for the functional assessment of older patients. *New England Journal of Medicine* 322(17): 1207–1214.
- ARRAS, J. D. (1997) Nice Story, But So What? En NELSON, H. D. *Stories and their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*. New York: Routledge: 65-90.
- ARRIETA, I. (2010a) ¿Es la autonomía personal el valor primordial de nuestras sociedades? *biTARTE. Revista de Humanidades* 51: 5-28.
- (2010b) El principio de respeto de la autonomía en “Mar Adentro”. Su dimensión pública y su relación con los otros principios bioéticos. *Tesis Fin de Máster*.

- (2011) Deliberando en bioética: la gran suerte de contar con el cine. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(6): 159-162.
- (2012a) El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 4(8): 27-32.
- (2012b) La salud y la enfermedad. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 4(9): 259-265.
- (2012c) El compromiso ético de la medicina. A propósito de la obra de Alfred I. Tauber. *Revista Internacional de Humanidades Médicas* 1(1): 41-47.
- (2014) Los múltiples conceptos de autonomía en bioética. En CASADO, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés: 63-94.
- ARRIETA, I. y CASADO, A. (2010) La ética asistencial entre la autonomía y el paternalismo. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(3): 135-137.
- (2014) Las autonomías de la bioética. En LÓPEZ DE LA VIEJA, M. T. (ed.) *Bioética en Plural*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés: 63-92.
- ASVELD, L. (2008) Mass-Vaccination Programmes and the Value of Respect for Autonomy. *Bioethics* 22(5): 245-257.
- AUSÍN, T. (2009) Las ideologías de la Bioética. En: LÓPEZ DE LA VIEJA, M. T. (coord.) *Ensayos sobre bioética*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca: 169-186.
- BARANDIARAN, X. y MORENO, A. (2006) On what makes certain dynamical systems cognitive. A minimally cognitive organization program. *Journal of Adaptive Behaviour* 14(2): 171-185.
- BARBERO, J. (2006) El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit. Navar.* 29 (3): 19-27.
- BARTH-ROGERS, Y. y JOTKOWITZ, A. (2009) Executive Autonomy, Multiculturalism and Traditional Medical Ethics. *The American Journal of Bioethics* 9(2): 39-40.
- BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F. (1999) *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.
- BERLIN, I. (2004) *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza Editorial.

- BERMEJO, J. C., VILLACIEROS, M., CARABIAS, R., SÁNCHEZ, E. y DÍAZ-ALBO, B. (2013) Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa* 20(2): 49-59.
- BERMEJO PAREJA, F., PORTA-ETESSAM, J., DÍAZ GUZMÁN, J. y MARTÍNEZ-MARTÍN, P. (2008) *Más de cien escalas en Neurología*. Madrid: Aula Médica.
- BOADA, M. y ROBLES, A. (eds.) (2009) *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*. Barcelona: Glosa.
- BOLETIN OFICIAL DEL ESTADO (2002) 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 de noviembre de 2002, 40126-32.
- (2006) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, 44142-56.
- BONETE, E. (2005) La necesaria ramificación de la bioética. En LÓPEZ DE LA VIEJA, M. T. (ed.) *Bioética. Entre la medicina y la ética*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca: 61-82.
- BOORSE, C. (1975) On the Distinction between Disease and Illness. *Philosophy and Public Affairs* 5: 49-68.
- (1977) Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science* 44: 542-573.
- (1997) A Rebuttal on Health. En HUMBER, J. M. y ALMENDER, R. F. (eds.) *What is Disease*. Totowa, NJ: Humana Press: 3–134.
- BOSCH, C. (2010) *Bicicleta, cuchara, manzana*. Barcelona: Cromosoma Productions.
- BRODY, H. (1994) My Story Is Broken; Can You Help Me Fix It? Medical Ethics and the Joint Construction of Narrative. *Literature and Medicine* (13)1: 79-92.
- (2003) *Stories of Sickness*. Oxford: Oxford University Press.

- (2007) Narrative Ethics. En ASHCROFT, R. E., DAWSON, A., DRAPER, H. y MCMILLAN, J. R. (eds.) *Principles of Health Care Ethics*. West Sussex: Wiley: 151-157.
- CALLAHAN, D. (1999) Remembering the goals of medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 5(2): 103-106.
- (2003) Principlism and communitarianism. *Journal of Medical Ethics* 29: 287-291.
- CAMPBELL, A. V. (2003) The virtues (and vices) of the four principles. *Journal of Medical Ethics* 29: 292-296.
- CAMPS, V. (2001) *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Barcelona: Crítica.
- CANGUILHEM, G. (2005) *Lo normal y lo patológico*. México D. F., Buenos Aires: Siglo XXI.
- CAREL, H. (2008) *Illness*. Stocksfield: Acumen.
- CARTER, I. (2010) Libertad negativa y positiva. *Astrolabio. Revista internacional de filosofía* 10: 15-35.
- CASADO, A. (2008a) *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés.
- (2008b) Una mirada bioética sobre la autonomía y la dependencia. En AUSÍN, T. y ARAMAYO, R. R. (eds.) *Interdependencia. Del bienestar a la dignidad*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés: 189-200.
- (2009a) Back to Basics in Bioethics: Reconciling Patient Autonomy with Physician Responsibility. *Philosophy Compass* 4: 56-68.
- (2009b) Towards a Comprehensive Concept of Patient Autonomy. *The American Journal of Bioethics* 9(2): 37-38.
- (2011) Comunicación personal al autor: 01/02/2011.
- (2014a) Narrative Autonomy. Three Literary Models of Healthcare in the End of Life. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 23(2): 200-208.
- CASADO, A. (ed.) (2014b) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés.

- CASADO, A. y ETXEVERRIA, A. (2008) El consentimiento informado ante los biobancos y la investigación genética. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura* CLXXXIV (730): 249-260.
- (2014) Autonomía y enfermedad: qué puede aportar la filosofía de la medicina a la bioética. En CASADO, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés: 35-62.
- CASADO, A. y SABORIDO, C. (2010) Cultura bioética y conceptos de enfermedad: el caso *House*. *ISEGORIA. Revista de Filosofía Moral y Política* 42: 279-295.
- CASADO, A. y SIMÓN CORTADI, B. (2008) La bioética en España: el final del principio. *Jano. Medicina y Humanidades* 1694: 52-54.
- CASSELL, E. (2003) *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- (2010) *The person as the subject of medicine*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas Foundation.
- CHARLESWORTH, M. (1996) *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CHARON, R. (2001) Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA* 286(15): 1897-1902.
- CHRISTMAN, J. (ed.) (1989) *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- CHRISTMAN, J. y ANDERSON, J. (eds.) (2005) *Autonomy and the Challenges to Liberalism. New Essays*. New York: Cambridge University Press.
- CLOUSER, K. D. y GERT, B. (1990) A Critique of Principlism. *The Journal of Medicine & Philosophy* 15(2): 219-236.
- COLOMBETTI, G. y TORRANCE, S. (2009) Emotion and Ethics: An Inter-(En)Active Approach. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 8: 505-526.
- COLOMER, J. L. (2004) Autonomía y derechos humanos. En BETEGÓN, J., LAPORTA, F. J., PRIETO, L. y DE PÁRAMO, J. R. (coords.) *Constitución y derechos fundamentales*. Presidencia del Gobierno, Secretaría General Técnica: 139-184.
- CONILL, J. (2013) La Invención de la Autonomía. *EIDON* 39: 2-12.

- CORTINA, A. (2002) La ética de las organizaciones sanitarias. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* 3: 5-14.
- CUADERNOS DE LA FUNDACIO VICTOR GRIFOLS I LUCAS (2002) *Problemas prácticos del Consentimiento Informado*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas.
- (2006) *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas.
- (2008) *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas.
- DANTO, A. C. (2003) *El cuerpo/el problema del cuerpo*. Madrid: Síntesis.
- DE JAEGHER, H. y DI PAOLO, E. (2007) Participatory sense-making: an enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 6: 485-507.
- DE JAEGHER, H., DI PAOLO, E. y GALLAGHER, S. (2010) Can social interaction constitute social cognition? *Trends in Cognitive Sciences* 14(10): 441-447.
- DE LORA, P. y GASCÓN, M. (2008) *Bioética. Principios, desafíos, debates*. Madrid: Alianza Editorial.
- DUBIEL, H. (2011) What is «narrative bioethics». *Frontiers in Integrative Neuroscience* 5:10.
- DUBOIS, B., SLACHEVSKY, A., LITVAN, I. y PILLON, B. (2000) The FAB: A frontal assessment battery at bedside. *Neurology* 55(11): 1621–1626.
- DWORKIN, G. (1988) *The theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1989) The Concept of Autonomy. En CHRISTMAN, J. (ed.) *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*. New York, Oxford: Oxford University Press: 54-62.
- (2003) Can you trust autonomy? *The Hastings Center Report* 33(2): 42-44.
- (2014) Paternalism. En ZALTA, E. N. (ed.) *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (<http://plato.stanford.edu/entries/paternalism/>).
- EBBESEN, M. y PEDERSEN, B. D. (2008) The Principle of Respect for Autonomy. Concordant with the Experience of Physicians and Molecular Biologists in their Daily Work? *BMC Medical Ethics* 9(5).

- ENGELHARDT, H. T. (1995) *Los fundamentos de la bioética*. Buenos Aires: Paidós.
- ETXEBERRIA, A. y CASADO, A. (2008) Autonomía, vida y bioética. *Ludus Vitalis* 30: 213-216.
- FADEN, R. R. y BEAUCHAMP, T. L. (1986) *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press.
- FEINBERG, J. (1989) Autonomy. En CHRISTMAN, J. (ed.) *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*. New York, Oxford: Oxford University Press: 27-53.
- FEITO, L. (2007) Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar.* 30 (3): 7-22.
- (2011) El modelo narrativo como vía de enseñanza de la bioética. En FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela: 79-100.
- FELSEN, G. y REINER, P. B. (2011) How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience* 2(3): 3–14.
- FERRÁNDIZ, C., CARRASCOSA, J. M. y TORO, M. (2014) Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 105(05): 504-509.
- FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C. (2005) *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- FIERRO, M. (2012) El desarrollo conceptual de la ciencia cognitiva. Parte II. *Rev. Colomb. Psiquiat.* 41: 185-196.
- FISHER, P. y BYRNE, V. (2012) Identity, emotion and the internal goods of practice: a study of learning disability professionals. *Sociology of Health & Illness* 34(1): 79–94.
- FRANK, A. W. (2014) Narrative Ethics as Dialogical Story-Telling. *Hastings Center Report* 44(1): S16-S20.
- FRANKFURT, H. G. (1971) Freedom of the Will and the Concept of a Person. *The Journal of Philosophy* 68(1): 5-20.
- FRIEDMAN, M. (1997) Autonomy and Social Relationships: Rethinking the Feminist Critique. En MEYERS, D. T. (ed.) *Feminists Rethink the Self*. Colorado, Oxford: Westview Press: 40-61.
- FROMM, E. (2006) *El miedo a la libertad*. Barcelona: Paidós.



- FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD Y AUTORES (2006) *Guías de ética en la práctica clínica: Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Ergon.
- FURROW, D. (2005) *Ethics. Key Concepts in Philosophy*. London, New York: Continuum.
- FUSTER, J. (2008) *The Prefrontal Cortex* (4 ed.) London: Academic Press.
- GADAMER, H. G. (1996) *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- GAYLIN, W. y JENNINGS, B. (2003) *The Perversion of Autonomy. Coercion and Constraints in a Liberal Society*. Washington: Georgetown University Press.
- GERVAS, J. (2010) El Modelo de Atención a Crónicos (*Chronic Care Model*). ¿Qué puede aportar y qué inconvenientes tiene? *Salud 2000* 128: 12-15.
- GIBSON, J. L. y UPSHUR, R. E. G. (2012) Ethics and Chronic Disease: Where are the Bioethicists? *Bioethics* 26(5): ii-iv.
- GILLIGAN, C. (2009) Transcripción realizada por DE JAEGHER, H. (<https://hannedejaegher.wordpress.com/2012/03/09/carol-gilligan-to-care-is/>).
- GILLON, R. (2003) Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be «first among equals». *Journal of Medical Ethics* 29: 307-312.
- GIRONA, C. (2007). Enfermos crónicos en hospitales de agudos. *Diario EL PAÍS* (4 de septiembre de 2007). ([http://elpais.com/diario/2007/09/04/salud/1188856801\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2007/09/04/salud/1188856801_850215.html)).
- GIROUX, E. (2011) *Después de Canguilhem: definir la salud y la enfermedad*. Bogotá: Universidad El Bosque.
- GOBIERNO VASCO / EUSKO JAURLARITZA (2010) *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*. Departamento de Sanidad y Consumo / Osasun eta Kontsumo Saila.
- GOLDBERG, E. (2002) *El cerebro ejecutivo: lóbulos frontales y mente civilizada*. Barcelona: Crítica.

- GÓMEZ-HERAS, J. M. G. (2005) Repensar la bioética: una disciplina joven ante nuevos retos y problemas. En GÓMEZ-HERAS, J. M. G. y VELAYOS, C. (eds.) *Bioética: perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos: 21-48.
- GRACIA, D. (1997) Cuestión de principios. En FEYTO GRANDE, L. (ed.) *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson: 19-42.
- (2002) De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución. *Acta Bioética* 8(1): 27-39.
- (2004) *Como arqueros al blanco*. *Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- (2007) [1991] *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.
- (2008) [1989] *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela.
- (2012) The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth* 33: 57–64.
- (2013) *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.
- (2014) Competencia, capacidad, autonomía. *EIDON* 41: 1-2.
- GRISSE, T. y APPELBAUM, P. (2014) *Herramienta de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento (MacCAT-T)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- GUERRA, M. J. (1999) A report from Spain. Euthanasia in Spain: the public debate after Ramon Sampeder's case. *Bioethics* 13(5): 426-432.
- HASTINGS CENTER (2004) *Los fines de la medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 11.
- HOFMANN, B. (2002a) *The technological invention of disease. On disease, technology and values*. Thesis. Oslo: Unipub AS.
- (2002b) On the triad disease, illness and sickness. *Journal of Medicine and Philosophy* 6: 651-673.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE) (2008) *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008)*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

- JAHN, F. (1927) Bio-ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. *Kosmos* 21: 2-4.
- JENNINGS, B. (2009) Autonomy. En STEINBOCK, B. (ed.) *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press: 72-89.
- JENNINGS, B., CALLAHAN, D. y CAPLAN, A. (1988) Ethical Challenges of Chronic Illness. *The Hastings Center Report* 18(1): suppl 1-16.
- JONSEN, A. R. (1998) *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.
- JONSEN, A. R., SIEGLER, M. y WINSLADE, W. J. (1982) *Clinical Ethics*. New York: Macmillan.
- KANT, I. (2005) ¿Qué es Ilustración? En KANT, I. *Ensayos sobre la paz, el progreso y el ideal cosmopolita*. Madrid: Cátedra: 21-31.
- KATZ, J. (2002) *The Silent World of Doctor and Patient*. Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press.
- KAYE, J., HEENEY, C., HAWKINS, N., DE VRIES, J. y BODDINGTON, P. (2009) Data sharing in genomics—re-shaping scientific practice. *Nature Rev Genet* 10(5): 331-5.
- KHUSHF, G. (1997) Why bioethics needs the philosophy of medicine: some implications of reflection on Concepts of Health and Disease. *Theoretical Medicine and Bioethics* 18: 145-163.
- (2007) An agenda for future debate on concepts of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1: 19-27.
- KITTAY, E. F. (2007) Beyond Autonomy and Paternalism: The Caring Transparent Self. En NYS, T., DENIER, Y. y VANDEVELDE, T. (eds.) *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters: 23-70.
- KITTAY, E. F., JENNINGS, B. y WASUNNA, A. (2005) Dependency, Difference and the Global Ethics of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy* 13: 443-469.
- KOMESAROFF, P. (2008) *Experiments in Love and Death. Medicine, Postmodernism, Microethics and the Body*. Melbourne: Melbourne University Press.
- KOVÁCS, J. (1998) The concept of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1: 31-39.

- KYMLICKA, W. (1995) *Filosofía política contemporánea. Una introducción*. Barcelona: Ariel.
- LAIN ENTRALGO, P. (1958) *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*. Madrid: Revista de Occidente.
- (1983) [1964] *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- LAPORTA SANMIGUEL, F. J. (2010) Algunas incógnitas del principio de autonomía personal en tratamientos médicos. En MENDOZA BUERGO, B. (ed.) *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*. Cizur Menor: Civitas: 19-34.
- LAZARO, J. y GRACIA, D. (2006) La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 29(3): 7-17.
- LINDEMANN, H., VERKERK, M. y WALKER, U. B. (eds.) (2009) *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- LOPERA, F. (2008) Funciones Ejecutivas: Aspectos Clínicos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias* 8(1): 59-76.
- LÓPEZ DE LA VIEJA, M. T. (2008) *Bioética y ciudadanía, nuevas fronteras de la bioética*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- (2013) *Bioética y literatura*. Madrid: Plaza y Valdés.
- (2015) Literature in Bioethics. A Cognitive Approach. *International Journal of Humanities and Social Science* 5(8): 36-42.
- MACFARLANE, B. (2009) *Researching with integrity*. New York: Routledge.
- MACINTYRE, A. (2001) *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós.
- (2004) *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- MACKENZIE, C. (2014) The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability. En MACKENZIE, C., ROGERS, W. y DODDS, S. (eds.) *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford: Oxford University Press: 33-59.
- MACKENZIE, C. y STOLJAR, N. (eds.) (2000) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press.

- MACKENZIE, C., ROGERS, W. y DODDS, S. (eds.) (2014) *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford: Oxford University Press.
- MARCUM, J. A. (2008) *An Introductory Philosophy of Medicine. Humanizing Modern Medicine*. Philosophy and Medicine (99): Springer.
- MARIJUAN, M. y ETXEBERRIA-AGIRIANO, I. (2014). Autonomía aplicada: el papel de los comités en bioética. En CASADO, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid, México D. F.: Plaza y Valdés: 133-154.
- MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K. (2002) Medicina y bioética: la deliberación como divulgación. *Rev. Int. estud. vascos* 42(2): 447-455.
- MATTHEWS, E. (2007) Is Autonomy Relevant to Psychiatric Ethics? En NYS, T., DENIER, Y. y VANDEVELDE, T. (eds.) *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters: 129-146.
- McCARTHY, J. (2003) Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Journal of Medical Ethics* 29: 65–71.
- MEYERS, D. T. (1989) *Self, Society, and Personal Choice*. New York: Columbia University Press.
- (2005) Decentralizing Autonomy: Five Faces of Selfhood. En CHRISTMAN, J. y ANDERSON, J. (eds.) *Autonomy and the Challenges to Liberalism. New Essays*. New York: Cambridge University Press: 27-55.
- MILL, J. S. (2004) *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza Editorial.
- MORATALLA, T. M. (2010) Bioética y cine. De la narración a la deliberación. Madrid: San Pablo.
- MORENO, A. y CASADO, A. (2011) Autonomy beyond the Brain: What Neuroscience Offers to a More Interactive, Relational Bioethics. *AJOB Neuroscience* 2(3): 54-56.
- MORROW, J. (2003) Autonomy, Trust, and the unhappy Family. *Theoretical Medicine* 24: 261–269.
- MÜLLER, S. y WALTER, H. (2010) Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19: 205-217.

- NACIONES UNIDAS (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Resolución 61/106.
- NAIK, A. D., DYER, C. B., KUNIK, M. E. y McCULLOUGH, L. B. (2009) Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-Conceptualization. *The American Journal of Bioethics* 9(2): 23-30.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIOURAL RESEARCH (1979) *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research (Belmont Report)*.
- NELSON, H. (ed.) (1997) *Stories and Their Limits. Narrative Approaches to Bioethics*. New York: Routledge.
- NICOLÁS, P. y ROMEO, C. M. (coords.) (2009) *Controles éticos en la actividad biomédica: Análisis de situación y recomendaciones*. Madrid: Instituto Roche.
- NORDENFELT, L. (1987a) *On the Nature of Health*. Dordrecht: Kluwer.
- (1987b) *On the Nature of Health. An Action-Theoretic Approach*. Dordrecht-Boston: D. Reidel Publishing Company.
- (1994) On the Disease, Illness and Sickness Distinction: A Commentary on Andrew Twadle's System of Concepts. En TWADDLE, A. y NORDENFELT, L. *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*. Linköping: Studies on Health and Society 18: 19-36.
- NÚÑEZ, J. M. y GRACIA, D. (2001) Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control* 8(1): 46-54.
- NUSSBAUM, M. (2007) *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- (2012) *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- NYS, T., DENIER, Y. y VANDEVELDE, T. (eds.) (2007) *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters.
- O'NEILL, O. (1984) Paternalism and partial autonomy. *Journal of medical ethics* 10: 173-178.

- (1995) La ética kantiana. En SINGER, P. (ed.) *Compendio de ética*. Madrid: Alianza Editorial: 253-266.
- (2002) *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (2003) Autonomy: The Emperor's New Clothes. *Proceedings of the Aristotelian Society* 77: 1-21.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (UNESCO) (2005) *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO, 19 de octubre de 2005.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. (Versión Completa). 54 Asamblea, 22 de mayo de 2001.
- (2002) Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 37(S2): 74-105.
- (2014) *Psoriasis*. A67/VR/9 (Ninth plenary meeting, 24 May 2014).
- PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2008) El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 2(2): 37-47.
- PALEY, J. (2002) Virtues of Autonomy: the Kantian ethics of care. *Nursing Philosophy* 3: 133-143.
- PAPACCHINI, A. (2000) El porvenir de la ética: la autonomía moral, un valor imprescindible para nuestro tiempo. *RES. Revista de estudios sociales* 5: 32-49.
- PICKENS, S., NAIK, A. D., BURNETT, J., KELLY, P. A., GLEASON, M. y DYER, C. B. (2007) The utility of the KELS test in substantiated cases of elder self-neglect. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19(3): 137-142.
- PIE BALAGUER, A. (2012) Fundamentos de la educación para la autonomía: los *Disability Studies*. En PIE BALAGUER, A. (coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC: 21-46.
- POSE, C. (2011) La ética de nuestro tiempo: la bioética. En FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela: 293-304.

- (2015) Reseña de (GRISSO, T. y APPELBAUM, P. (2014) *Herramienta de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento (MacCAT-T)*. Adaptada al español por VENTURA, T., NAVÍO M., ÁLVAREZ, I., BAÓN, B. y el grupo de investigación SERVET. Madrid: Editorial Médica Panamericana), *EIDON* 43: 82-88.
- POTTER, V. R. (1970) Bioethics: The Science of Survival. *Perspectives in Biology and Medicine* 14: 127-153.
- (1971) *Bioethics: Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice Hall.
- (1988) *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. East Lansing: Michigan State University Press.
- PUIG, L., CARRASCOSA, J. M., BELINCHÓN, I., FERNÁNDEZ-REDONDO, V., CARRETERO, G., RUIZ-CARRASCOSA, J. C., CAREAGA, J. M., DE LA CUEVA, P., GÁRATE, M. T. y RIBERA, M. (2013) Adherence and Patient Satisfaction With Topical Treatment in Psoriasis, and the Use, and Organoleptic Properties of Such Treatments: A Delphi Study With an Expert Panel and Members of the Psoriasis Group of the Spanish Academy of Dermatology and Venereology. *Actas Dermosifiliogr.* 104: 488-496.
- PUYOL, A. (2012) Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho* 25: 45-58.
- (2014) Un fundamento inesperado para la autonomía en la bioética actual. En CASADO, A. (ed.) *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Madrid, México D.F.: Plaza y Valdés: 19-34.
- REICH, W. T. (1993) How Bioethics got its name. *The Hastings Center Report* 23(6): S6-S7.
- (1994) The Word «Bioethics»: its Birth and the Legacies of those Who Shaped It. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 4(4): 319-335.
- (1995) The Word «Bioethics»: the Struggle Over Its Earliest Meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5(1): 19-34.
- REICH, W. T. (ed.) (1978) *The Encyclopedia of Bioethics*. New York, NY: MacMillan.
- REITAN, R. M. y WOLFSON, D. (1995) Category-test and trail making test as measures of frontal lobe functions. *Clinical Neuropsychologist* 9: 50–56.



- RENDTORFF, J. D. (2002) Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability. Towards a Foundation of Bioethics and Biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 235–244
- RENDTORFF, J. D. y KEMP, P. (2000) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética.
- RICOEUR, P. (1997) *Lo justo*. Santiago: Editorial Jurídica de Chile.
- (2008) *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid: Trotta.
- RODRÍGUEZ DEL ÁLAMO, A., CATALÁN ALONSO, M. J. y CARRASCO MARÍN, L. (2003) FAB: aplicación preliminar española de la batería neuropsicológica de evaluación de funciones frontales a 11 grupos de pacientes. *Revista de Neurología* 36(7): 605-608.
- ROGERS, W. (2014) Vulnerability and Bioethics. En MACKENZIE, C., ROGERS, W. y DODDS, S. (eds.) *Vulnerability: new essays in ethics and feminist philosophy*. Oxford: Oxford University Press: 60-87.
- ROJAS MARCOS, L. (2012) *Claves para un mejor control de la Psoriasis*. Barcelona: Laboratorios LEO Pharma.
- ROMÁN, B. (2007) El concepto «vida» en la ética kantiana: algunas consecuencias para la bioética. *LOGOS. Anales del Seminario de Metafísica* 40: 77-89.
- ROMAÑACH, J. (2004) Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro. *Cuenta y Razón* 135: 73-90.
- (2009) *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- (2012) Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física. En PIE BALAGUER, A. (coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC: 47-74.
- ROMEO CASABONA, C. (2002) El Consentimiento Informado en la relación entre el médico y el paciente: aspectos jurídicos. En CUADERNOS DE LA FUNDACIO VICTOR GRIFOLS I LUCAS. *Problemas prácticos del Consentimiento Informado*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas: 63-133.

- ROSENKRANTZ, C. (1992) El valor de la autonomía. En VV.AA. *La autonomía personal. Cuadernos y Debates*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales: 9-29.
- ROYALL, D. R., MAHURIN, R. K. y GRAY, K. F. (1992) Bedside assessment of executive cognitive impairment: The executive interview. *Journal of the American Geriatrics Society* 40(12): 1221–1226.
- RUIZ CALLEJÓN, E. (2007) El principio de autonomía y la salud del último hombre. *THÉMATA. Revista de Filosofía* 39: 147-151.
- RUSSELL, B. (2009) Patient Autonomy Writ Large. *The American Journal of Bioethics* 9(2): 32-34.
- SAFRAN, D. G. (2003) Defining the future of primary care: What can we learn from patients? *Annals of Internal Medicine* 138(3): 248-255.
- SALMON, C. (2008) *Storytelling: La máquina de fabricar historias y formatear las mentes*. Barcelona: Península.
- SASS, H. M. (2007) Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 17(4): 279-295.
- SAVULESCU, J. (2010) Autonomía, vida buena y elecciones controvertidas. En MENDOZA BUERGO, B. (ed.) *Autonomía personal y decisiones médicas. Cuestiones éticas y jurídicas*. Cizur Menor: Civitas: 35-60.
- SCHAARSCHMIDT, M. L., UMAR, N., SCHMIEDER, A., TERRIS, D. D., GOEBELER, M., GOERDT, S. y PEITSCH, W. K. (2013) Patient preferences for psoriasis treatments: impact of treatment experience. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 27: 187–198.
- SCHECHTMAN, M. (1996) *The Constitution of Selves*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- (2005) Personal Identity and the Past. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 12(1): 9-22.
- (2012) The Story of my (Second) Life: Virtual Worlds and Narrative Identity. *Philos. Technol.* 25: 329–343.
- SCHERMER, M. (2002) *The Different Faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

- SCHNEEWIND, J. B. (1995) La filosofía moral moderna. En SINGER P. (ed.) *Compendio de Ética*. Madrid: Alianza Editorial: 217-234.
- (2009) *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- SEOANE, J. A. (2010) Las autonomías del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(3): 61-75.
- (2013) La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *EIDON* 39: 13-34.
- SEN, A. (2000) *Desarrollo y Libertad*. Barcelona: Planeta.
- SIMON KORTADI, B. (2014) *La evolución del concepto de autonomía en la bioética española: 1989-2006 (Tesis Doctoral)* Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social: Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea
- SIMON, P. (1997) La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En FEITO GRANDE, L. (coord.) *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson: 119-154.
- (2000) *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela.
- (2001) Los cuatro ejes de fuerza de la historia de la bioética. *ICB Digital* 0: 6-11.
- (2002a) La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Rev. Calidad Asistencial* 17(4): 247-259.
- (2002b) El consentimiento informado: abriendo nuevas brechas. En CUADERNOS DE LA FUNDACION VICTOR GRIFOLS I LUCAS. *Problemas prácticos del Consentimiento Informado*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas: 11-62.
- (2004) *Mar adentro: las otras orillas*. Diario *El País*, 12 de octubre de 2004.  
[http://elpais.com/diario/2004/10/12/salud/1097532007\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2004/10/12/salud/1097532007_850215.html)
- (2008) La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 28(2): 327-350.
- (2014) Madurez, capacidad y autonomía. *EIDON* 41: 3-11.

- SIMON, P. (ed.) (2005) *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela.
- SIMÓN, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M. (1995) Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. *Med Clin* 105: 583-597.
- SIURANA, J. C. (2004) La bioética y los fines de la medicina. *Revista Valenciana de Medicina de Familia* 16: 14-16.
- SOKOL, D. (2012) Is bioethics a bully? *British Medical Journal* 345: e5802.
- SONTAG, S. (1978) *Illness as a Metaphor*. New York: Farras, Straus and Giroux.
- STOLJAR, N. (2000) Autonomy and the Feminist Intuition. En MACKENZIE, C. y STOLJAR, N. (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press: 94-111.
- SUREDA GONZÁLEZ, M. (2003) *La eutanasia de Ramón Sampedro ante la noticia del rodaje de Amenábar*.  
<http://www.muertedigna.org/textos/euta366.htm>
- TAUBER, A. (2001a) *Henry David Thoreau and the Moral Agency of Knowing*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- (2001b) Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy. *Health Care Analysis* 9: 299-319.
- (2005) *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge: MIT Press.
- (2009) *Science and the Quest for Meaning*. Waco TX: Baylor University Press.
- (2010) *Freud, the Reluctant Philosopher*. Princeton: Princeton University Press.
- (2011) *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*. Madrid: Triacastela.
- TEN HAVE A. M. J., H. (2012) Potter's Notion of Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 22(1): 59-82.
- THALBERG, I. (1989) Hierarchical Analyses of Unfree Action. En CHRISTAMN, J. (ed.) *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*. New York, Oxford: Oxford University Press: 123-136.

- THOMASMA, D. C. y PELLEGRINO, E. D. (1981) Philosophy of medicine as the source for medical ethics. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2: 5-11.
- TOUWEN, D. P. (2013) Former Wishes and Current Desires. Demented Patients and Their Family Members' Effort to Decide What They Would Have Wanted. En SCHERMER, M. y PINXTEN, W. (eds.) *Ethics, Health Policy and (Anti-) Aging: Mixed Blessings*. Dordrecht: Springer: 105-118.
- TRIVIÑO, R. (2012) Confesiones de un médico o Nostalgias de una vocación (paternalista). *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 8: 67-73.
- TWADDLE, A. (1968) *Influence and illness: definitions and definers of illness behaviour among older males in Providence, Rhode Island*. Thesis (PhD): Brown University.
- (1994) Disease, illness and sickness revisited. En: TWADDLE, A. y NORDENFELT, L. (eds.) *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*. Linköping: Studies on Health and Society 18: 1-18.
- URSIN, L. Ø. (2009) Personal autonomy and informed consent. *Medicine, Health Care and Philosophy* 12: 17-24.
- VALDES, E. (2011). El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho. *La lámpara de Diógenes. Revista de filosofía* 22 y 23: 113-128.
- VALLS, R. (2003) *Ética para la bioética y a ratos para la política*. Barcelona: Gedisa.
- VAN HEIJST, A. (2009) Professional Loving Care and the Bearable Heaviness of Being. En LINDEMANN, H., VERKERK, M. y WALKER, U. B. (eds.) *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press: 199-217.
- VEATCH, R. M. (1995) Abandoning Informed Consent. *The Hastings Center Report* 25(2): 5-12.
- VELAYOS, C. (2005) Una sola Ética para la vida: por una Bioética ecológica. En LÓPEZ DE LA VIEJA, M. T. (ed.) *Bioética. Entre la medicina y la ética*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca: 83-97.
- VENTURA, T., NAVÍO, M., ALVAREZ, I. y BAÓN, B. (2014) La evaluación de la capacidad y sus problemas. *EIDON* 41: 12-27.

- WALDRON, J. (2005) Moral autonomy and personal autonomy. En CHRISTMAN, J. y ANDERSON, J. (eds.) *Autonomy and the challenges to liberalism. New Essays*. Cambridge: Cambridge University Press: 307-329.
- WALKER, M. U. (2009) Introduction: Groningen Naturalism in Bioethics. En LINDEMANN, H., VERKERK, M. y WALKER, U. B. (eds.) *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press: 1-20.
- WHITEHOUSE, P. J. (2003) The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter. *The American Journal of Bioethics* 3(4): W26-W31.
- WOLF, S. (1989) Sanity and the Metaphysics of Responsibility. En CHRISTMAN, J. (ed.) *The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy*. New York, Oxford: Oxford University Press: 137-151.
- WULFF, H. R., PEDERSEN, S. A. y ROSENBERG, R. (2002) *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Triacastela.