

Laurindo Carlos  
Miji  
Viagem



Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios  
Catedra de Bioética

# **Autonomía relacional. Hacia una nueva concepción de autonomía en las profesiones de ayuda: la medicina y el trabajo social**

Autor: Laurindo Carlos Miji Viagem

Director: Francisco Javier de la Torre Diaz

**Autonomía relacional. Hacia una nueva concepción de autonomía en las profesiones de ayuda: la medicina y el trabajo social**



MADRID | Mayo 2025

## INTRODUCCIÓN

El concepto de autonomía que nace de las teorías políticas de origen liberal, ha encontrado su acomodo en el ámbito de la relación asistencia y de ayuda y, como sostiene Diego Gracia, probablemente haya sido una de las grandes revoluciones acaecidas de los últimos veinticinco siglos anteriores (Gracia, 2007).

El pensamiento liberal se hace presente en las profesiones de ayuda, de modo especial en la medicina de finales del siglo XVIII, cuando se empieza a rechazar el paradigma del “súbdito” o “del niño dependiente” propio del modelo paternalista y se asume el modelo liberal según el cual las personas son adultos autónomos y competentes. John Gregory (1803), considerado como uno de los médicos progresistas de esa época, defendía la doctrina autonomista en los siguientes términos: “*todos los hombres tienen derecho a hablar cuando se trata de su salud y de su vida*” (Gracia, 2007, p. 152).

El nuevo paradigma viene a considerar a los enfermos como personas adultas y la característica fundamental de esta perspectiva ético-jurídica es la defensa de la autonomía y de los derechos básicos de los individuos a través de las leyes. Por eso se puede hablar de un enfoque de tradición jurídica, en contraposición con la tradición médica clásica que se fundamentó siempre en la beneficencia.

De hecho, de acuerdo con Diego Gracia (2007, p. 154), la autonomía es un principio ajeno a la medicina, que llegó a ella desde la ética jurídica. El consentimiento informado, por ejemplo, no tiene raíces históricas en la tradición médica. El liberalismo, por tanto, fue penetrando paulatinamente en un contexto de *seculares fundamentos paternalistas* y desde entonces al enfermo se le ha ido considerando como un sujeto adulto, autónomo, competente para ser informado y libre para tomar decisiones que le afectan. Frente al paternalismo benéfico del profesional se opone la autonomía del paciente.

El Trabajo Social, a su vez, es una profesión que nace a finales del siglo XIX vinculado históricamente a la figura de Mary Richmond (1861- 1928), quien logra el paso de la caridad a la racionalización de la intervención con la publicación de sus obras clásicas: *Social Work* (1899) y *Social Diagnosis* (1904). En el contexto del proceso de la profesionalización del Trabajo Social emergerán varias influencias y perspectivas

filosóficas, psicológicas, sociológicas y epistemológicas. Pero una de las influencias que la literatura destaca es la medicina, concretamente el movimiento de higiene mental auspiciado por un grupo de psiquiatras progresistas de Boston, William James y Adolphe Meyer. En torno a este movimiento nace la primera escuela de Trabajo Social en los Estados Unidos, el *Smith College*, en Boston, con el principal propósito de formar trabajadores sociales para la atención a la salud mental y posteriormente para atender las necesidades de los veteranos de Guerra. La psiquiatría entonces estaba influenciada por las teorías del tratamiento moral de Pinel y, como toda la medicina, por el pensamiento liberal de la época. A partir de aquí podemos concluir que la medicina liberal tuvo mucho que ver con la evolución del pensamiento ético en la tradición del trabajo social.

En la medida que el Trabajo Social fue adquiriendo el status profesional, Mary Richmond fue abandonando los presupuestos caritativos de la *Charity Organization Societies* (COS) hacia posicionamientos más liberales. Como señala Miranda Aranda (2003), Mary Richmond critica el paternalismo de épocas anteriores y reclama el protagonismo del sujeto a tomar sus propias decisiones, la *autodeterminación*, planteando un nuevo tipo de relación entre el que solicita la ayuda y el profesional.

Revisando el actual *Código Deontológico del Trabajo Social* aparece claramente una declaración explícita, en sus principios generales, de que los usuarios o clientes son sujetos de derechos (Art. 5 y 11, capítulo II). El artículo 5 expresa el derecho de autorrealización individual siempre que no interfiera el derecho de otros y el artículo 11 destaca el respeto por la intimidad y confidencialidad de los usuarios, aspectos nucleares del principio de autonomía. El capítulo III, que tiene ocho artículos, ubica el principio de autonomía en el ámbito de la relación de ayuda. Cuatro de estos artículos están dedicados fundamentalmente al respeto y promoción de la autonomía del usuario (arts. 17, 18, 21 y 22) y de los cuatro restantes, tres hacen referencia a la beneficencia (arts. 19, 20 y 23) y uno, al principio de justicia (art. 16). Los artículos 17 y 18 rezan que los usuarios tienen derecho a que sus opiniones y decisiones sean respetadas y que se consensue con ellos qué tipo de intervención se va a llevar a cabo. Los artículos 21 y 22 señalan el derecho de los usuarios a consentir para el manejo de la información que les afecta y la custodia de la misma. Los artículos 19, 20 y 23 expresan el derecho de los usuarios a ser beneficiados por actuaciones adecuadamente coordinadas y a ser protegidos ante fenómenos de malos tratos, abusos o abandono. Por último, el artículo 16 destaca el derecho a un trato y dedicación equívano de todos los usuarios sin discriminación.

De estos derechos de los usuarios – particularmente el de autonomía - se establece claramente su correlación con los deberes de los profesionales que aparecen en el capítulo VI “Secreto Profesional” (artículos 35-40). Por lo tanto, se deja claro, que los deberes de los profesionales son correlativos a los derechos de los usuarios, es decir, los profesionales tienen deberes porque otros, los usuarios, tienen derechos.

Otro dato que ilustra la interiorización de este principio en la profesión social aparece en un estudio realizado con trabajadores sociales de los servicios sociales de base en Navarra, en 2007, donde se revela que los principios de bienestar social, autonomía y justicia social están bastante interiorizados en el colectivo de profesionales del trabajo social, siendo el principio de autonomía el más valorado con un 98% de los entrevistados (Úriz et al, 2007).

La mayor incidencia del principio de autonomía en las profesiones de ayuda, actualmente, se debe a la bioética norteamericana, a partir de la década de los setenta del siglo XX. Un año después de la publicación del informe Belmont, Tom L. Beauchamp junto con James F. Childress publican, en 1979, su ya clásica obra, *Principles of Biomedical Ethics*. En esta obra proponen una versión diferente de la autonomía. Argumentan que la autonomía se había entendido hasta entonces como facultad de la persona para obrar libremente de acuerdo con su proyecto de vida (persona autónoma), o como acto para elegir autónomamente (acciones autónomas). Por razones de mayor operatividad, Beauchamp y Childress sugieren la segunda acepción del concepto porque entienden que las personas autónomas pueden llevar a cabo elecciones no autónomas, y, a la inversa, las personas no autónomas pueden realizar acciones autónomas en ciertos contextos y a ciertos niveles o grados. Para que las acciones sean consideradas como autónomas, los autores señalan tres condiciones: 1) el agente moral ha de obrar con una *intencionalidad*; 2) Se ha de tener *conocimiento* y comprensión de la situación, esto es información y capacidad para entenderla; 3) no han de existir factores de *control externo*, es decir, debe haber voluntariedad y consentimiento en las decisiones que le afectan. La primera condición, dicen los autores, no permite grado, se tiene o no se tiene intención. Sin embargo, tanto la comprensión como los factores externos pueden ser graduables. (Beauchamp y Childress, 2002, p. 116).

Anne Davis (2008, p. 12) opina que esta es una concepción de autonomía, que a pesar de los condicionantes históricos y culturales de España, como país mediterráneo, se

ha ido asumiendo, de modo acelerado, como parte del legado de la cultura occidental, científica, y para algunos de carácter individualista.

En España, la revolución autonomista en la relación asistencial empieza con la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. Esta ley, en su artículo 10, expresa la necesidad de consentimiento informado en la práctica asistencial. Posteriormente la cuestión del consentimiento aparece mucho más desarrollada y ampliada en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula la autonomía del paciente. A partir de esa fecha el principio de autonomía adquiere un status como ningún otro principio ético y se establece un procedimiento para su realización, el consentimiento informado. En palabras de Pablo Simón, el consentimiento informado es la acción sustancialmente autónoma, o, dicho de otro modo, es la expresión máxima de la autonomía individual (Simón, 2000). Es interesante destacar que la obligatoriedad de esta ley se extiende a todos los profesionales que intervienen en el ámbito sanitario, entre ellos los trabajadores sociales, y se expande igualmente a ámbitos no claramente sanitarios, que se han denominado sociosanitarios. Si hay una ley que afecta de un modo considerable a los profesionales sociales, junto con los sanitarios, es la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, en su artículo 763, que regula uno de los aspectos claves de la autonomía, a saber, el ingreso involuntario en una institución por razones de enfermedad mental o neurológica. Este artículo afecta a colectivos como los enfermos mentales y personas mayores aquejadas de déficits cognitivos. Sobre estos colectivos, la presencia y decisiones de las trabajadoras y trabajadores sociales son muy relevantes.

El consentimiento informado, junto a las cuestiones de la capacidad y voluntades anticipadas son, hoy, los instrumentos de máxima expresión del principio de autonomía, cuya su aplicabilidad viene generando dificultades en algunos ámbitos de cuidado sanitario y sociosanitario.

La bioética principialista norteamericana en general y el principio de autonomía en particular, han sido objetos de innumerables críticas desde otros enfoques, tales como la *common morality*, la bioética casuística, la hermenéutica, la ética del cuidado, la ética de las virtudes y la bioética europea, especialmente de la Europa mediterránea, al considerar la perspectiva principialista como una propuesta de principios abstractos, que sacraliza y da primacía al principio de autonomía en relación a otros principios, y concibe

la idea de autonomía como independencia, con énfasis en la libertad individual, ignorando que los seres humanos desarrollan sus proyectos de vida en contextos de relación.

A partir de estos enfoques críticos, muchos autores consideran que la autonomía es, de hecho, una gran conquista de la modernidad, por ello, debe ser protegida y desarrollada. Sin embargo, hay una amplia objeción cuando ésta es sacralizada y se afirma su primacía en la relación de ayuda. Es en este contexto de objeciones que, desde la ética del cuidado, ética de la responsabilidad y ética de las virtudes emerge un nuevo entendimiento de la autonomía: la autonomía relacional, concepto que nos hemos propuesto estudiar en esta investigación.

A pesar de la abundante literatura sobre esta cuestión, el concepto de autonomía relacional carece, en este momento, de una fundamentación teórica que sustente, de modo adecuado su comprensión y su definición.

Este trabajo ha considerado que el origen anglosajón del concepto de autonomía condiciona su significado y su ejercicio en todas las situaciones de cuidados de salud. Por tanto, su fundamentación, que en actualidad se toma como principio *rector de la práctica asistencial* nos parece inapropiada para la relación de ayuda en situación de vulnerabilidad o de diferencias culturales.

Por esta razón este estudio se ha propuesto, como desafío, 1) analizar el concepto histórico de autonomía desde la concepción liberal y su incidencia en la relación de ayuda profesional como principio de bioética fundamental. 2) Identificar las limitaciones del ejercicio de actual concepto de autonomía en la práctica asistencial de colectivos vulnerables. 3) Desarrollar una fundamentación teórica que de soporte al concepto de autonomía relacional a partir de tres perspectivas éticas: la ética del cuidado, la ética de la responsabilidad y la ética de las virtudes. 4) Hacer una propuesta de la práctica de la autonomía relacional en el ámbito de los procesos de cuidados a colectivos vulnerables.

El estudio, teniendo en cuenta la naturaleza del tema elegido, se caracteriza por un trabajo teórico, de carácter bibliográfico con el apoyo de las principales obras de los autores, así como de la bibliografía secundaria sobre el tema. En el segundo capítulo hemos utilizado algunas narraciones para ilustrar las limitaciones que el actual concepto de autonomía plantea, en colectivos vulnerables.

El trabajo está estructurado en tres partes. En la primera parte, hacemos un análisis del origen y fundamentación del concepto de autonomía a partir de la obra de Kant. A continuación, estudiamos el pensamiento de Locke y de John Stuart Mill y su repercusión en lo que se ha denominado “medicina liberal” y establecemos una relación entre la “medicina liberal” y la tradición ética en trabajo social.

En un segundo momento analizamos la incidencia del concepto liberal de autonomía en las profesiones de ayuda, especialmente la medicina, mediante el análisis de algunos hitos históricos que hemos considerado relevantes:

1. El Código de Nüremberg (1947)
2. “La rebelión de los pacientes” (1973)
3. El informe Belmont (1978) y el origen del principialismo anglosajón
4. La obra de Beauchamp & Childress (1979), el canon de referencia de la bioética norteamericana

En un tercer momento, hemos presentado las principales críticas formuladas al principialismo norteamericano y el debate en torno al principio de autonomía. Hemos destacado las críticas provenientes desde la *common morality*, la bioética casuística, la ética hermenéutica, la ética del cuidado, la ética de las virtudes y la bioética europea. Dentro de la bioética europea, hemos puesto especial atención a la obra de Diego Gracia, por su gran contribución a la bioética de la Europa mediterránea.

La segunda parte de este estudio, se ha centrado en el debate en torno al principio de autonomía mediante el análisis de sus instrumentos más expresivos: el consentimiento informado, las voluntades anticipadas y, unido a estos dos elementos, hemos analizado la cuestión de la capacidad como requisito para la toma de decisiones autónomas.

En un segundo apartado, de esta segunda parte, fuimos analizando el marco legislativo que sustenta los instrumentos de la autonomía, concretamente la Ley General de Sanidad, la Ley 41/ 2002 y la Ley 8/2021, entre otras.

En un tercer apartado planteamos el debate en torno al uso del consentimiento informado en el contexto de cuidados sociosanitarios, tratando de identificar cuál es su fundamento.

En un cuarto apartado, hacemos un somero análisis del ejercicio de autonomía en tres colectivos: personas mayores dependientes e institucionalizadas, personas que padecen trastornos mentales graves y personas inmigrantes, procedentes de otras culturas. El análisis de cada colectivo viene acompañado de un breve relato.

Finalmente, terminamos esta segunda parte con una reflexión en torno al inagotable debate entre el deber de hacer el bien y las preferencias del paciente o destinatario del bien pretendido, o sea, el binomio autonomía/beneficencia y la cuestión del paternalismo.

La tercera parte del estudio, que consideramos central, ha consistido en desarrollar una fundamentación teórica para sustentar la comprensión y definición del concepto de autonomía relacional desde tres ejes: 1) El pacto del cuidado como contexto de la autonomía relacional, fundamentado a partir de la ética del cuidado. 2) La responsabilidad como elemento constitutivo de la autonomía relacional y como imperativo ético del cuidado del otro, desarrollado a partir de la ética de la responsabilidad cuya bibliografía primaria fue la obra de Hans Jonas. 3) Las cualidades morales en el cuidado como condición necesaria de la autonomía relacional, que es el tercer eje cuyo desarrollado fue a partir de la ética de las virtudes, teniendo como referencia principal, las obras de MacIntyre, *Tras la virtud* (1987), y Pellegrino & Thomasma, *Las virtudes en la práctica médica* (2019) y *Las virtudes cristianas en la práctica médica* (2008).

En un segundo momento, hemos procurado definir el concepto de autonomía relacional, vinculándolo a la noción de la vulnerabilidad, destacando sus elementos constitutivos y sus características.

Por último, hemos procurado desarrollar una propuesta de la autonomía relacional en la práctica asistencial, a través del proceso de toma de decisión compartida.

# CAPÍTULO I. AUTONOMÍA: ORIGEN Y FUNDAMENTACIÓN DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA

## Introducción

El concepto “*autonomia*” fue entendido entre los antiguos helenos como la acción de las ciudades a regirse por leyes propias y la potestad de hacerlo. Este vocablo es un cultismo que aparece en la mayoría de las lenguas modernas y ha cobrado diversos sentidos: Se habla de autonomía para referirse a la capacidad para realizar tareas y mantener hábitos (autonomía funcional) o como extensión del *Self* (*si mismo*), es decir, madurez psicológica. En el pensamiento filosófico el concepto de autonomía se entiende en dos sentidos: 1) *sentido ontológico*, según el cual se supone que ciertas esferas de la realidad son autónomas respecto de otras; se afirma que la esfera de la realidad orgánica se rige por leyes distintas que la esfera inorgánica, y se dice que la primera es autónoma respecto de la segunda; 2) *sentido ético*, cuando se postula que una ley moral es autónoma y tiene en sí misma su fundamento y la razón propia de su legalidad (Ferrater-Mora, 2001, p. 276).

A pesar del origen heleno del concepto, la ética griega clásica, de acuerdo con Diego Gracia, fue una ética vinculada a la política y consecuentemente a *la poli*. Es una ética que concibe a ser humano como elemento de un *ordo factus* y cuyo objetivo es la búsqueda de la felicidad en el interior de *la poli*. Este orden moral entiende que los habitantes de *la poli* no son sujetos primarios de derechos y libertad política, sólo el gobernante lo es por naturaleza. Por eso, afirma Gracia, “el descubrimiento de la autonomía del individuo puede considerarse una característica definitoria de la modernidad” (Gracia, 2007, p. 122).

### 1.1. Kant y pensamiento liberal y el fundamento del concepto de autonomía

En este primer subcapítulo pretendemos presentar, brevemente, el origen y fundamento del concepto de autonomía, tanto desde la perspectiva ética como jurídico-política. Describir el contexto histórico y cultural en que surge la bioética principialista, y su posterior influencia en las profesiones de ayuda, sobre todo la medicina e otras profesiones afines como el trabajo social.

Sin pretensión de desarrollar un estudio pormenorizado sobre los autores que destacamos en este apartado, iniciamos este subcapítulo destacando las ideas centrales de Kant, en su obra *Fundamentos para una metafísica de las costumbres* y, posteriormente, procedemos de la misma forma con John Stuart Mill, en su obra *Sobre la libertad*. Pretendemos solamente ilustrar el desarrollo del concepto de autonomía que vino a influenciar la bioética norteamericana.

Amo Usanos & Gómez-Vírseda (2020) y Anita Ho (2008, p. 129), coinciden en afirmar que el concepto de subjetividad, que tienen su origen en Descartes, es la base teórica de la autonomía que el imperativo kantiano vino a cristalizar posteriormente. Por lo tanto, “todos los modelos de bioética que defienden preponderantemente el principio de autonomía proceden, de un modo u otro, del pensamiento de Descartes” (Usanos y Gómez-Vírseda, 2020, p. 90).

Otros autores como Arias, (2008, p. 4); Cordeiro da Cruz et al, (2010, p 53-73) y Oliveira (2015) defienden, sin embargo, la influencia del renacentista Pico Della Mirándola como inspirador de Kant en el desarrollo de sus escritos, como *Fundamentos para una metafísica de las costumbres*. Destacan el concepto de *dignidad humana* desarrollado por Pico Della Mirándola en su obra *Discurso sobre la dignidad humana “Oratio”*, que radica en la capacidad que tiene el hombre de hacerse, “en la posibilidad que tiene el ser humano de llegar a ser lo que quiere”, o sea, libre. Esta posición antropocéntrica del hombre, afirma Jaime Arias (2008, p. 4) “marca el principio, sin duda, de la modernidad”

Cordeiro da Cruz et al (2010, p. 53-73) refuerza la idea de influencia de Pico a Kant, afirmando:

Al analizar *fundamentos para una metafísica de las costumbres*, se observa la preocupación de Kant en posibilitar al hombre, como también formulo Pico, la libertad de conducir su vida, pues, mismo que vinculado a un plan abstracto, la autodeterminación potencial se vuelve pieza fundamental de la dignidad de la persona humana.

Por estas razones, podemos afirmar que el concepto de autonomía como categoría ética ha sido desarrollado principalmente por Immanuel Kant, a través de tres ideas claves: 1) el deber como condición de una buena voluntad; 2) la ley moral como

imperativo categórico de la acción moral; y 3) la libertad como fundamento de la autonomía.

En la primera idea, Kant afirma que una acción moral sólo puede llevarse a cabo por el deber y no como resultado de unas inclinaciones, sentimientos u otras pretensiones de su autor. Así, por ejemplo, si una persona hace una donación a Caritas movido por sentimientos compasivos por los pobres, esta acción no es, según Kant, necesariamente moral. Ha actuado en función de sus sentimientos de compasión y no en función del sentido del deber.

El deber es el motivo de las acciones y de la voluntad, de este (el deber) afecta a la voluntad y configura el principio supremo de la moralidad. La buena voluntad es el sostén de la autonomía de la ley moral. “No es posible pensar nada dentro del mundo, ni después de todo tampoco fuera del mismo, que pueda ser tenido por bueno sin restricción alguna, salvo una buena voluntad” (Kant, 2002, p.63). Y añade:

*La buena voluntad, es buena de modo absoluto, es decir, posee un valor absoluto, es independiente del fin y no persigue la consecución de un propósito u objeto. Una voluntad buena en sí misma y no como medio, que actúa no solo conforme al deber, sino exclusivamente por el deber (Kant, 2002, p. 69).*

Una facultad de estas características sólo puede ser racional. Una voluntad buena racional cuyo objeto del querer es la ley universal, es un principio objetivo que no puede fundamentarse ni en la naturaleza ni en la inclinación propia de las condiciones subjetivas de los individuos. Kant excluye cualquier acción motivada por la compasión o sentimiento de solidaridad. Si algo representa la idea de voluntad racional para las personas es la idea del deber. Se trata de una representación intelectual y universalmente válida para todos los seres humanos. Una voluntad racional, esto es, que sigue una ley universal, es el criterio para saber cuándo una acción se produce de modo racional. Actuando conforme a la razón, la voluntad de quién actúa será buena.

Siendo así, el valor moral de una acción no reside en sus consecuencias, sino en su intención buena (Kant, 2002, p. 74), esto es, querer una acción por el deber es mucho más importante que la acción misma y sus consecuencias. No es suficiente que el samaritano haya ayudado a un hombre herido postrado en el camino. El samaritano pudo haber actuado por algún interés o propósito, por ejemplo, ser recompensado económicamente, o simplemente por compasión. Para Kant, una acción fundamentada en

cualquier de estos motivos no tendría valor ético si no es por el deber, porque la intención buena es un querer que no deriva de la bondad de un propósito.

En la segunda idea, Kant propone la formulación de una ley universal que todos los seres humanos pueden querer como un bien universal. Se trata de una ley universal que actúa como referencia, rige y unifica las distintas voluntades del querer, de modo que al quererla querría lo mismo que toda otra voluntad. Al tratarse de un querer compartido nace necesariamente el deseo de extenderse en una especie de un querer común. A esta ley universal Kant la llamó imperativo categórico.

El imperativo categórico se fundamenta en la autonomía de la voluntad, esto es, sobre la base de algo cuyo valor es absoluto y de carácter de fin en sí mismo. Para el desarrollo de este concepto, Kant reitera el argumento de que sólo la razón, entendida como Razón Práctica, no los impulsos sensitivos, es el móvil de la voluntad. Y sólo desde la razón se puede concebir la existencia de principios morales de carácter universal, válidos para todos los seres humanos sin excepción. Los principios morales son principios prácticos, entendidos como determinaciones generales de la voluntad de las que dependen reglas prácticas particulares.

Kant divide los principios prácticos en: 1) máximas, principios subjetivos del obrar, aplicables al sujeto individualmente, conforme a las condiciones del sujeto. No son válidos para todas las personas (por ejemplo: hagamos una huelga al empresario). 2) Los imperativos, principios objetivos de la ley práctica, válidos para todos, en cuanto que expresan mandatos o deberes que explicitan la necesidad objetiva de la acción conforme a la razón. Los imperativos están subdivididos a su vez en: a) hipotéticos, cuando determinan la voluntad únicamente con la finalidad de alcanzar determinados resultados (si quieres conseguir un buen empleo debes ser mejor en telecomunicaciones). Kant dice que cuando se piensa en términos hipotéticos, realmente no se sabe de antemano lo que sucederá, hasta que se produzca el suceso o la condición de la hipótesis (Kant, 2002, p.103; Reale, 2002, pp. 761-762); b) categórico, únicamente éste se expresa, según Kant, como una ley práctica de la moralidad en cuanto que 1) es a priori, no está condicionado por la experiencia o por una inclinación; 2) contiene la necesidad de la máxima de ser conforme a la ley; 3) determina incondicionalmente la voluntad no con vistas a la consecución de un propósito, sino simplemente como voluntad y, 4) es válidos para todos. Así pues, el imperativo categórico es éste: *obra sólo según aquella máxima por la cual*

*puedas querer que al mismo tiempo se convierta en una ley universal* (Kant, 2002, p. 104).

Para Kant el deber es “un acto necesario por respeto a la ley”, es decir que el imperativo categórico es el mandato de la ley de la moralidad, pues sólo la ley conlleva el concepto de una objetiva necesidad incondicionada y por lo tanto válida universalmente, y como tal son leyes a las cuales hay que obedecer, esto es, dar cumplimiento aun en contra de la inclinación. Es un mandato, porque el imperativo categórico no está condicionado por ninguna otra contingencia y, al ser absolutamente necesario desde la perspectiva práctica, puede ser llamado con propiedad un mandato. Kant añade que si el deber es un concepto que expresa una legislación real para nuestras acciones, éste sólo puede ser formulado en términos de imperativos categóricos y de ningún modo en imperativos hipotéticos (Kant, 2002, p. 97).

A partir de este único imperativo se deriva la formulación de todos los imperativos del deber y se deducen deberes hacia nosotros y deberes hacia otras personas, en deberes perfectos y deberes imperfectos. Pero el objetivo de Kant fue señalar que este principio no puede ser deducido a partir de un solo atributo de la naturaleza humana, sino de toda la voluntad humana. Como hemos señalado antes, el imperativo impone un querer a una ley universal y este querer a una ley universal es a su vez un deber. Como el deber afecta al querer, esto es a la voluntad, el deber es, pues, un modo de querer que puede ser deseado por todos los seres racionales. Y la voluntad es, a partir de aquí, voluntad racional, en cuanto que se rige por una ley universal y al mismo tiempo es voluntad entendida como fin, esto es, el fundamento de las decisiones para las acciones. La persona es, según Kant, un fin y como tal propone fines. A esta capacidad del ser humano a proponer fines para sí mismo, Kant denominó autodeterminación. La autodeterminación se fundamenta en los fines objetivos en cuanto que son motivos válidos para todos y no sobre medios que dependen de circunstancias subjetivas. Kant subraya esta idea cuando afirma:

Suponiendo que hubiese algo cuya existencia en sí misma posea un valor absoluto, algo que como fin en sí mismo pudiera ser fundamento de leyes bien definidas, ahí es donde únicamente se hallaría el fundamento de un posible imperativo categórico, esto es, de una ley práctica. Yo sostengo lo siguiente: el hombre y en general todo ser racional existe como un fin en sí mismo, no simplemente como medio para ser utilizado discrecionalmente por esta o aquella voluntad, sino que tanto en las acciones orientadas hacia sí mismo como en

las dirigidas hacia otros seres racionales el hombre ha de ser considerado siempre como un fin (Kant, 2002, p. 114).

Las personas, por lo tanto, constituyen fines objetivos y poseen valor absoluto, no pueden ser tratadas como meros fines subjetivos, pues su existencia supone un fin en sí mismo y en su lugar no se puede colocar ningún otro fin que le convierta simplemente en medio. De aquí emana un principio objetivo y consecuentemente un segundo imperativo categórico: “Obra de tal modo que uses a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio” (Kant, 2002, p. 116). Este imperativo expresa tres ideas: 1) que el sujeto de todos los fines es cualquier ser racional, esto es, abarca a todos los seres racionales en general; 2) el fundamento de toda legislación es la persona como fin en sí mismo y el carácter universal que capacita a ley como tal; 3) la idea de la voluntad de todo ser racional como voluntad universalmente legisladora. La condición de fin en sí mismo posee un valor sustantivo, a lo que Kant llamó dignidad. Para el autor sólo la moralidad y la humanidad poseen dignidad.

Teniendo en cuenta el carácter universal de la ley moral, Kant proyecta una voluntad humana que aspira universalmente a la autodeterminación. Querer el imperativo es querer que mi autodeterminación sea al mismo tiempo compatible con la autodeterminación de todas las personas. Se trata de reunir en una sola voluntad humana el querer privativo de cada individuo. Siguiendo analogía cristiana, Kant vislumbra un reino en el cual toda persona autodeterminada se convierte en un ciudadano de ese “espacio”, el reino de los fines. La autonomía, por tanto, no es cuestión sólo de los individuos, sino una aspiración universal de toda voluntad humana.

Kant concluye señalando que únicamente el imperativo categórico puede considerarse ley moral, porque es universal y necesario, pero deja claro que no es de la misma naturaleza que las leyes naturales. Lo esencial del imperativo categórico es que no tiene materia, es formal por su carácter racional. Por lo tanto, el principio de la moralidad no reside en el contenido, sino en la forma.

Finalmente, en la tercera idea, Kant explica de qué modo el ser humano puede ser autónomo, es decir, cómo puede actuar conforme al imperativo y darse esa ley a sí mismo de tal modo que condicione su conducta. Para él, la libertad *es conditio sine qua non* para

que la persona actúe como un sujeto autónomo. La voluntad es un tipo de causalidad de los seres vivos en tanto que son racionales, y libertad sería la propiedad de esta causalidad para poder ser eficiente independientemente de causas ajenas que la determinen (Kant, 2002, p. 140). Sólo una voluntad libre puede ser autónoma, enfatiza Kant. La libertad es, por tanto, la propiedad de la voluntad para darse una ley racional y la finalidad de la misma es actuar por el deber de ser autónomo, esto es, desarrollar la capacidad de la voluntad para darse a sí misma su propia ley. Kant es rotundo al afirmar que no hay autonomía sin libertad, y libertad absoluta:

*No basta con adjudicar libertad a nuestra voluntad por el motivo que fuere, si no tenemos una razón suficiente para atribuir esa misma libertad a todos los seres racionales. Pues como la moralidad nos sirve de ley simplemente por ser seres racionales, entonces ha de valer también para todo ser racional y, como la libertad tiene que ser deducida exclusivamente a partir de la propiedad de la libertad, entonces la libertad tiene que ser demostrada también como propiedad de la voluntad de todo ser racional (Kant, 2002, p. 142).*

Frente a idea de una voluntad autónoma, Kant señala lo contrario, esto es, cuando la voluntad no se da a sí misma, la ley y la libertad que la determina depende de una causalidad ajena. A esto, Kant lo llamó *heteronomía*. Para Kant, pues, una persona autónoma es aquella que se erige en ley para sí mismo de tal manera que afecta a su conducta; esta persona es libre porque actúa por el deber de ser autónomo. Heterónoma es aquella cuyas acciones se fundamentan en razones externas a su propia voluntad racional.

Kant elabora su ética centrada en la autonomía, a finales del siglo XVIII, ya en un contexto político-cultural liberal en el cual la autonomía es entendida como libertad absoluta, y, para Kant, afirman Pellegrino y Thomasma (2008, p. 130), “la autonomía significa más que libertad personal. Significa más que ajustar la voluntad de uno al bien”

De acuerdo Diego Gracia (2007) y Pellegrino y Thomasma (2008), este entendimiento tiene su origen en el pensamiento de Locke, considerado como uno de los fundadores de la moderna teoría de los derechos humanos. Desarrollando críticamente el pensamiento de Hobbes, Locke afirma que “todos los seres humanos tienen también derecho natural a conservar su propia libertad, ya que ella es la base de la propia autonomía [...] todo ser humano posee en principio completa libertad para ordenar sus actos y para disponer de sus propiedades y de su persona de acuerdo con su voluntad,

dentro de los límites de la ley natural, sin que su decisión pueda depender de la voluntad de ninguna otra persona” (Locke, 2022, p. 42).

El liberalismo político de Locke, el económico de Adam Smith unido a la ética autónoma elaborada por Kant hicieron florecer una cultura y una ética, la ética liberal, una ética centrada en el principio de autonomía e antipaternalista (Gracia, 2007).

Fue a partir de estos presupuestos que John Stuart Mill vino, más tarde, a construir la ética basada en las consecuencias, manteniendo la comprensión de autonomía como libertad absoluta.

En su obra *Sobre la Libertad*<sup>1</sup>, Mill mantiene el alegato al principio de utilidad como apelación suprema en todas las cuestiones éticas. Pero lo que le preocupa no es sólo que las personas sean felices, sino que también se desarrollen y alcancen un estado mental, moral y social de que es capaz su naturaleza. Más allá de las acciones que promuevan la felicidad, el autor pretende enfatizar sobre qué clase de seres humanos realizan esas acciones. Para Mill, tan importante es lo que los seres humanos hacen como qué clase de personas lo hacen. El autodesarrollo y la individualidad son condiciones necesarias para la felicidad. Por esta razón se preocupa, en la introducción a su ensayo, en establecer un principio que rijan la relación entre la sociedad y los individuos. El principio que Mill formula reza lo siguiente:

Que el único fin por el cual es justificable que la humanidad, individual o colectivamente, se entremeta en la libertad de acción de uno cualquiera de sus miembros, es la propia protección. Que la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás. Su propio bien, físico o moral no es suficiente (Mill, 1997, p. 68).

Las únicas conductas de las cuales el individuo debe asumir responsabilidad ante la sociedad son las que se refieren a los demás. Fuera de esto, la persona es soberana, su independencia respecto a sí mismo, a su cuerpo y a su mente es absoluta. Mill hace una defensa por delimitar la intervención del poder colectivo (social o profesional) sobre el

---

<sup>1</sup> Hemos tomado como obra de referencia la traducción de Natalia Rodríguez Salmones, primera edición en Alianza Editorial: Área Temática. Humanidades: 1997.

individuo y se posiciona claramente a favor de dejar a éste llevar a cabo acciones por sí mismo sobre todo aquellas cuestiones que conciernen al plan de su vida personal. Este alegato se extiende a la libertad de pensamiento y expresión y libertad de reunión. La libertad individual absoluta es condición indispensable para el bienestar intelectual de las personas, pues de ella deriva cualquier otro bienestar. Por eso, Mill rechaza cualquier hipótesis de un gobernante déspota, aunque fuera benévolo, porque a su juicio, este privaría a los individuos de los elementos imprescindibles para la felicidad, a saber: la autonomía, la libertad, la autodeterminación.

## **1. 2. Pensamiento liberal y la práctica de las profesiones de ayuda: la medicina y el trabajo social.**

Diego Gracia, en su obra *Fundamentos de Bioética*, (2007) describe cómo el pensamiento liberal se hizo presente en las llamadas profesiones de ayuda, de modo especial en la medicina. A finales del siglo XVIII la profesión médica empieza a rechazar el paradigma del “súbdito” o “del niño dependiente” propio del modelo paternalista y asumen el modelo liberal según el cual las personas son adultos autónomos y competentes. Gracia menciona a John Gregory (1803), como uno de los médicos con pensamiento moderno de esa época, que defiende la doctrina de la autonomía en los siguientes términos: “todos los hombres tienen derecho a hablar cuando se trata de su salud y de su vida” (Gracia, 2007, p. 152). El nuevo paradigma viene a considerar a los enfermos como personas adultas.

Gracia afirma que la característica fundamental de esta perspectiva ética es la defensa de la autonomía y de los derechos básicos de los individuos a través de las leyes, por eso se puede hablar de un enfoque de tradición jurídica, en contraposición con la tradición médica clásica que se fundamentó siempre en la beneficencia. La autonomía, dice Gracia, es, de hecho, un principio ajeno a la medicina, llegó a ella desde la ética jurídica. El consentimiento informado, por ejemplo, no tiene raíces históricas en la tradición médica (Gracia, 2007, p.154). El liberalismo fue penetrando paulatinamente en un contexto de *seculares fundamentos paternalistas* y desde entonces al enfermo se le ha ido considerando como un sujeto adulto, autónomo, competente para ser informado y

libre para tomar decisiones que le afectan. Frente al paternalismo beneficentista del profesional se opone la autonomía del paciente.

Otras profesiones ligadas a la medicina, como el trabajo social, sufrieron la misma influencia, desde su origen. La profesionalización del Trabajo Social se ha vinculado históricamente a la figura de Mary Richmond. Fue esta autora quien logra el paso de la caridad a la racionalización de la intervención con la publicación de sus obras clásicas: *Social Work* (1899) y *Social Diagnosis* (1904). Sabemos que en el contexto del proceso de la profesionalización del Trabajo Social emergen varias influencias y perspectivas filosóficas, psicológicas, sociológicas y epistemológicas. Pero una de las influencias que la literatura destaca es la medicina, concretamente el movimiento de higiene mental auspiciado por un grupo de psiquiatras progresistas de Boston, William James y Adolphe Meyer. En torno a este movimiento nace la primera escuela de Trabajo Social en los Estados Unidos, el *Smith College*, en Boston, con el principal propósito de formar trabajadores sociales para la atención a la salud mental y posteriormente para atender las necesidades de los veteranos de Guerra. La psiquiatría progresista estaba influenciada por las teorías del tratamiento moral de Pinel<sup>2</sup> y, como toda la medicina, por el pensamiento liberal de la época. A partir de aquí podemos concluir que la medicina liberal tuvo mucho que ver con la evolución del pensamiento ético en la tradición del Trabajo Social.

En la medida que el Trabajo Social fue adquiriendo el status profesional, Mary Richmond fue abandonando los presupuestos caritativos de la *Charity Organization Societies* (COS) hacia posicionamientos más liberales. Como señala Miranda Aranda, Richmond critica el paternalismo de épocas anteriores y reclama el protagonismo del sujeto a tomar sus propias decisiones, la autodeterminación, planteando un nuevo tipo de relación entre el que solicita la ayuda y el profesional (Miranda, 2003).

Otra figura a destacar en la tradición ética en Trabajo Social es la del sacerdote norteamericano, Felix P. Biestek, que en 1957 elaboró una lista de principios

---

<sup>2</sup> El “tratamiento moral” fue un modelo de tratamiento propuesto por el psiquiatra francés Philippe Pinel (1745-1826). El enfoque propugna la humanización del trato al enfermo mental y señala que es posible curar al enfermo a través de la ocupación, las relaciones interpersonales y una vida estructurada. El planteamiento de Pinel ha sido igualmente considerado como una revolución en el modo de concebir la enfermedad mental y de entender a la persona. Adolphe Meyer, de origen suizo, se formó en Francia, antes de inmigrar a Estados Unidos.

fundamentales para el ejercicio de la profesión. Estos principios son 1) individualización; 2) expresión significativa de sentimientos; 3) implicación emocional controlada; 4) actitud antifiscalizadora; 5) autodeterminación y 6) confidencialidad. María Jesús Úriz, citando a Sarah Banks (2006), afirma que la lista de principios formulados por Biestek se podría resumir en un único principio, el del respeto a las personas o, más específicamente, “en el respeto a la persona individual como ser autodeterminante” (Úriz, 2009, p. 5)

Biestek, definió el principio de autodeterminación del cliente como

el reconocimiento práctico del derecho y la necesidad de los clientes de libertad para realizar sus propias elecciones y decisiones en el proceso del Trabajo Social. Los trabajadores sociales tienen un derecho correlativo de respetar ese derecho, reconocer esa necesidad, estimular y ayudar a realizar su potencial para el gobierno de uno mismo ayudando al cliente a ver y usar los recursos disponibles y adecuados de la comunidad y de su propia personalidad (Biestek, 1961 en Salcedo, 2001, p. 106).

Damián Salcedo (2001) no duda en situar a John Stuart Mill como referente en el modo como se ha entendido la autonomía en la tradición del Trabajo Social. Identifica, en la tradición del trabajo social, dos modelos de concebir la autonomía: 1) el modelo antipaternalista, que concibe la autonomía como autodeterminación, esto es, ausencia total de control externo en las decisiones del individuo y como respeto a la identidad única de la persona. Se entiende que la persona es un ser capaz de llevar a cabo su proyecto de vida, tener en cuenta sus preferencias y deseos. *Es la propiedad moralmente más valiosa para los seres humanos*, independientemente de si esas preferencias o deseos sean irracionales o incorrectas, son sus deseos. 2) El modelo paternalista que entiende que la autonomía es, por un lado, una competencia psicológica, próxima a la idea de autonomía funcional, y por otro, se concibe que la relación con los usuarios es un instrumento fundamental de la relación de ayuda y como tal debe estar bajo control de los profesionales (Salcedo, 2001, p. 9).

La cultura liberal, influyó, hasta nuestros días, el modo de entender a la persona humana, la relación en general y la profesional, en particular y los procedimientos de ayuda en los ámbitos de la medicina, psicología e intervención social.

### **1.3. Pensamiento liberal y el nacimiento de la bioética basada en los principios.**

El clima que acabamos de describir, unido a algunos hitos históricos propiciaran el surgimiento de la bioética norteamericana, de carácter liberal, que sustenta su fundamentación en los principios, destacando el principio de autonomía como elemento rector tanto en la investigación como en la asistencia clínica.

#### **Algunos hitos históricos**

##### **a) El Código de Núremberg**

El primer hecho histórico lo encontramos en 1947, unos pocos años después de la Segunda Guerra Mundial. En 17 de agosto de ese año, en la localidad alemana de Núremberg un grupo de médicos nazis fueron acusados y juzgados por los crímenes y torturas cometidas en nombre de la investigación médica. La condena de estos profesionales dio origen a uno de los códigos conocidos por el nombre de la ciudad donde se desarrollaron los hechos, el *Código de Núremberg*. La primera cuestión que este Código establece tiene que ver con la autonomía de los sujetos. En el documento se dice que

Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano. Esto significa que la situación de la persona implicada debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción, excesos u otra forma de constreñimiento o coerción (Jonsen, 2011, pp. 250-251)

El tribunal entendió que tales hechos supusieron un desposeimiento de la libertad y un atentado contra la dignidad de las personas afectadas, en nombre del supuesto conocimiento científico.

Estos hechos llevaron a la comunidad internacional, por un lado, a una mayor consciencia de la necesidad de controlar ciertas prácticas médico-científicas, así como de proteger la libertad y los derechos de las personas sometidas a experimentos; por otro, la necesidad de edificar una nueva ética médica, en la que el paciente no sea considerado

solamente como un mero objeto de experimentación científica, sino un sujeto que tiene derechos y puede tomar decisiones sobre su vida y su cuerpo (Ceballos, 2022, pp. 12-14).

#### b) La “rebelión” de los pacientes

En 1969, la Comisión Conjunta de Acreditaciones de Hospitales, una organización privada norteamericana, llevó a cabo una revisión de su reglamento interno, y accedió a la idea de participación de asociaciones de consumidores, concretamente la *National Welfare Rights Organization*. Esta organización hizo público, en junio de 1970, un documento con veintiséis peticiones concretas. Esas peticiones han sido consideradas como el primer código de derechos de los enfermos. Tras un proceso de negociaciones entre las entidades hospitalarias y la referida asociación de consumidores, en 1973 se publicó la Carta de Derechos del Paciente que contiene 11 artículos. En todos ellos se expresa que el paciente tiene derecho a una atención digna y respetuosa, a la información, al rechazo de un tratamiento, entre otros. (Ceballos, 2022, pp. 26-28)

Sobre esta cuestión, Diego Gracia sostiene que desde los años 60 ya había empezado a percibirse en la sociedad americana un incremento de la conciencia reivindicativa en relación a los valores de individualidad, libertad y autonomía. Este movimiento reivindicativo se hizo más presente a través de asociaciones de consumidores. La presencia de este movimiento en el ámbito sanitario aceleró la cuestión de la autonomía del enfermo frente al clásico paternalismo médico y cuestionó de este modo la relación clínica de tipo vertical. Por eso se ha denominado *rebelión* de los pacientes. Gracia señala también la necesidad de analizar este movimiento, no como un hecho aislado, sino en sintonía con otros movimientos como el de la libertad de la mujer, el ecologismo, las luchas antirraciales o el llamado *holistic health* (salud integral) (Gracia, 2007, pp.173-177).

#### c) Las Revelaciones de Tuskegee (Alabama)

El 26 de julio del año 1972 apareció en el *New York Times* una noticia que informaba que durante cuarenta años el Servicio de Salud de los Estados Unidos había dirigido un estudio sobre la sífilis con un grupo de seres humanos. El estudio había sido

realizado para determinar, a partir de autopsias, como evolucionaba la enfermedad en el organismo humano. Para la muestra de ese estudio reclutaron alrededor de seiscientos hombres de raza negra, en su mayoría pobres e analfabetos, de la localidad norteamericana de Tuskegee, Alabama. Los individuos nunca se les informó a cerca de la naturaleza de la investigación, pero si les prometieron transporte gratuito hasta y desde los hospitales, atención médica gratuita para cualquier enfermedad que no fuera la sífilis, y seguro para el entierro. De los seiscientos sujetos de la investigación, a cuatrocientos les diagnosticaron sífilis, pero nunca se les comunicó su dolencia ni recibieron tratamiento. Los otros doscientos, que no padecían de la enfermedad, fueron el grupo control. A ambos grupos se les dijo que tenían sangre impura y se les dijo que necesitaban revisiones médicas periódicas además de punciones lumbares. Cuando estos hechos fueron revelados a la opinión pública, en 1972, aún vivían setenta y cuatro sujetos, pero sin tratamiento. (Jonsen, 2011, pp. 269-272; Ceballos, 2022, pp. 34-35)

### **1.3.1. El Informe Belmont y nacimiento de la bioética norteamericana**

Ante estos hechos, el Congreso de los EE.UU promulga, en 1974, el *National Research Act* y crea la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Jonsen, 2011, pp. 269-271; Simón, 2000, pp. 120-121) con el objetivo de 1) identificar los principios éticos fundamentales para orientar la investigación científica; 2) desarrollar directrices concretas que garanticen una investigación conforme a esos principios.

En 1978, la Comisión Nacional para la protección de sujetos humanos ante investigaciones biomédicas y de comportamiento emitió un informe, conocido como *The Belmont Report* que, entre otros temas, reza lo siguiente:

1. Cualquier actividad científica con sujetos humanos, que tenga un elemento de investigación, requiere escrutinio ético para protegerlos de posibles abusos.
2. Se establecen tres principios fundamentales: 1) respeto por las personas, 2) beneficencia y 3) justicia
3. Se declara la obligación de aplicar en todas las investigaciones el consentimiento informado, valoración de riesgos y beneficios en la selección de sujetos.

Un año después de la publicación del informe Belmont, Tom L. Beauchamp y James F. Childress publican la primera edición de su obra *Principles of Biomedical Ethics* (1979), que fue traducida al castellano en 1998 y reimpressa en 2002 por Masson, S.A. Unos años antes, en 1970, Van Rensselaer Potter había acuñado un neologismo, *Bioética* a través de dos obras: *Bioethics: The Science of Survival* y *Bioethics: Bridge to the future*, un año después (Ferrer y Álvarez, 2003).

Beauchamp y Childress consideran que las cuestiones éticas no deben restringirse únicamente al ámbito de la investigación, sino a toda la actividad médica. Por eso retoman los tres principios contenidos en el *Informe Belmont*, hacen una nueva reformulación añadiendo un cuarto, el de no-maleficencia, obligación de no hacer daño intencionadamente (*primun no nocere*), considerado por algunos como el principio fundamental de la ética médica y “probablemente sea el principio básico de todo sistema moral” (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 130). Los principios reformulados por Beauchamp y Childress en su obra *Principles of Biomedical Ethics* para el ámbito de la intervención clínica son: 1) Respeto a la autonomía, 2) Beneficencia, 3) No-maleficencia y 4) Justicia. Es interesante observar que tanto el *Informe Belmont* como Beauchamp y Childress ordenan los principios empezando por la autonomía y además señalan que todos son principios *prima facie*, esto es, en principio obligan de la misma forma, y no se establece jerarquía alguna. Este será uno de los puntos de divergencia con la bioética española desarrollada por Diego Gracia y objeto de críticas provenientes de otros paradigmas que veremos más adelante.

En esta obra, Beauchamp y Childress ofrecen una versión diferente de la autonomía. Argumentan que la autonomía se había entendido hasta entonces como facultad de la persona para obrar libremente de acuerdo con su proyecto de vida (persona autónoma), o como acto para elegir autónomamente (acciones autónomas). Por razones de mayor operatividad, Beauchamp y Childress sugieren la segunda acepción del concepto porque entienden que las personas autónomas pueden llevar a cabo elecciones no autónomas, y, a la inversa, las personas no autónomas pueden realizar acciones autónomas en ciertos contextos y a ciertos niveles o grados. Para que las acciones sean consideradas como autónomas, los autores señalan tres condiciones: 1) el agente moral ha de obrar con una *intencionalidad*; 2) Se ha de tener *conocimiento* y comprensión de la situación, esto es información y capacidad para entenderla; 3) no han de existir factores de *control externo*, es decir, voluntariedad y consentimiento en las decisiones que le

afectan. La primera condición, dicen los autores, no permite grado, se tiene o no se tiene intención. Sin embargo, tanto la comprensión como los factores externos pueden ser graduables. (Beauchamp y Childress, 2002, p. 116).

El concepto de autonomía propuesto por Beauchamp y Childress y el debate en torno a la capacidad del individuo se han desarrollado con base a dos condiciones: conocimiento y ausencia de control externo o voluntariedad como requerimiento para una acción moral autónoma. Esta es la noción de autonomía que las profesiones de ayuda, especialmente la medicina y, por proximidad, el Trabajo Social, han ido desarrollando a través de procedimientos que analizaremos más adelante.

A pesar de los condicionantes históricos y culturales de Europa, especialmente de la Europa mediterránea, esta comprensión de autonomía de carácter individualista se ha ido asumiendo, de modo acelerado, como parte del legado de la cultura occidental e científica. (Davis, 2008, p. 12).

#### **1.4. El debate en torno al principialismo y la cuestión de autonomía de origen liberal**

En este segundo apartado, analizamos el debate y crítica al principialismo norteamericano a partir de seis paradigmas: La *Common Morality*, la Bioética Casuística, la Bioética Hermenéutico, la Ética del Cuidado, la Ética de las Virtudes y el Principialismo europeo.

A pesar del debate crítico en torno al principialismo norteamericano, es necesario reconocer que este revolucionó la ética médica en relación a las aportaciones existentes en aquel momento, que ya eran inadecuadas para dar respuesta a los nuevos y complejos problemas de la medicina del siglo XX. La sencillez de su propuesta teórica y la fácil aplicación de su metodología en la toma de decisiones tornaran el principialismo como una aportación de éxito e de indudable impacto.

El debate en torno al principialismo de Georgetown surge en la década de los noventa (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 159) y se presentan en dos vertientes: una, aparece como crítica directa y frontal a las tesis de Beauchamp y Childress y se propone como alternativa al principialismo. En esta primera vertiente situamos la *Common Morality* y

la Bioética Casuística. La otra, aparece como perspectivas con enfoques diferentes, que pretenden ser complemento al principialismo; ubicamos aquí la Bioética Hermenéutica, la Ética del Cuidado, la Ética de las Virtudes y el Principialismo europeo.

Vamos analizar, a continuación, cada una de estas propuestas, siguiendo el orden que hemos expuesto en el párrafo anterior.

#### 1.4.1. La *Common Morality*

La crítica de este paradigma, desarrollada por Gert, Culver y Clouser al principialismo se centra fundamentalmente en dos aspectos: 1) Los principios como normas morales y su relación con la teoría moral; 2) La distinción entre normas e ideales morales.

##### 1) Los principios como normas morales y su relación con la teoría moral

Para la *Common Morality*, los cuatro principios que Beauchamp y Childress proponen en su obra *Principles of Biomedical Ethics* no constituye una teoría moral que permita orientar las decisiones y acciones morales de las personas (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 494) porque esos principios son conflictivos entre sí, en la medida que tiene diferentes orígenes, y no se sabe cuál de ellos prevalece en caso de desacuerdo entre los mismos (Lacalle, 2018, p. 19). El único principio, según los autores de la *Common Morality*, que se puede considerar como aceptable es el principio de no-maleficencia porque, de alguna forma, sintoniza e sintetiza las cinco normas morales básicas del sistema moral que podemos encontrar en cualquier contexto cultural, que prohíbe a sus miembros a evitar la muerte, el dolor, la incapacidad, la privación de la libertad y el impedimento a la autorrealización (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 382-383).

El principio de autonomía y beneficencia, en este caso, no son propiamente normas morales ni pueden serlo. El respeto a la libertad de las personas o la promoción de su autonomía es una cuestión del ideal moral y no de una norma moral.

Por otro lado, el principio de beneficencia principialista que indica el *deber* de prevenir el daño y de promover los intereses de las personas introduce cierta confusión en la comprensión del concepto del *deber*. Para la *Common Morality*, la idea de *deber* se

aplica únicamente a las obligaciones provenientes del papel que una persona desempeña en la sociedad, tanto de naturaleza familiar como profesional. Así, podemos decir que un profesor o médico tienen deberes para con sus alumnos o pacientes, o que una madre tiene un deber para con sus hijos. No existen deberes en abstracto. Por eso, la noción de deber que el principialismo utiliza es muy genérico, vaga y confusa.

En cuanto al principio de justicia, es considerado como una especie de *checklist* centrada principalmente en la justicia distributiva (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 396). Óscar Lacalle (2018) refuerza la crítica de la *Common Morality* y añade:

Lo distinto de la justicia consiste en ordenar la conducta de un hombre en relación en relación a otro hombre”. Luego, “el principio de autonomía es un principio de justicia en la medida en que implica respetar el derecho del paciente a decidir. A su vez, el principio de no no-maleficencia es un principio de justicia en la medida en que implica no causar daños en los bienes o derechos de los pacientes. Por último, el principio de beneficencia es un principio de justicia en la medida en que los profesionales sanitarios desempeñan un papel de servicio al paciente y a la sociedad en general (Lacalle, 2018, p. 20).

Para fundamentar las críticas al principialismo, los autores de la *Common Morality* desarrollan su propuesta haciendo una distinción entre un sistema moral y teoría moral y otra diferenciación entre normas morales e ideales morales.

### *Sistema Moral*

Un sistema moral sería la moralidad común de las personas, o sea, un sistema de normas, juicios, valores que existen en todas las culturas e sociedades para regular el comportamiento de sus miembros con base a una racionalidad. “Es un sistema que es, aunque informal, de carácter público y que se fundamenta en los rasgos universales de naturaleza humana” (Llerena, 2012, p. 94). Los rasgos que sostienen la moralidad común son las creencias.

La *Common Morality* describe tres tipos de creencias: 1) las racionalmente requeridas o exigidas, que son aquellas sobre las que existe un acuerdo general acerca de lo que se debe o no hacer, ponerlas en duda sería irracional. Por ejemplo, sería irracional poner en duda de que las personas mueren o que sufren dolores. “Todos los seres racionales están de acuerdo en que, a menos que exista una razón para ello, será irracional evitar un beneficio o no evitar un daño para sí mismo y para los suyos” (Llerena, 2012,

p. 96). Son la base de la moral común y están presentes en todos los sistemas morales particulares. 2) Las racionalmente prohibidas, son aquellas otras que sería irracional no poner en duda; sería irracional para todo agente moral mantener la creencia de que determinados sujetos pueden resucitar muertos. 3) Por último, las racionalmente permitidas son aquellas que no son ni requeridas ni prohibidas.

García Llerena subraya la importancia de la racionalidad en el pensamiento de *Common Morality* diciendo:

La racionalidad con la vulnerabilidad y fiabilidad constituyen una de las características universales de los seres humanos y exige la ordenación de la vida social y es el fundamento de los preceptos morales en sociedad, porque gracias a ellos los sujetos que integran la comunidad moral consiguen protegerse a si mismos y a los suyos de los daños y males básicos (Llerena, 2012, p. 97).

### *Teoría Moral*

Una teoría moral trata de describir el porqué de un sistema moral y procura explicitar e fundamentar la moralidad. “Una teoría adecuada del sistema moral debe brindar-nos una explicación adecuada del sistema moral, usando conceptos que todos los agentes morales puedan comprender” (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 373).

Teniendo en cuenta la descripción sobre la teoría moral, la *Common Morality* considera al principialismo como una propuesta relativista e vaga, en la medida que no presenta un modelo teórico unificado que sea capaz de ofrecer un marco de referencia a partir del cual tomar decisiones y dar respuestas a los problemas morales.

Ferrer y Álvarez (2003, p. 396), sintetizan la principal crítica de la *Common Morality* al principialismo, sobre este aspecto, diciendo:

es la ausencia de una teoría de fondo, que unifique y de coherencia a los principios. Como no existe un fundamento común, tampoco puede existir una coherencia sistemática entre los principios. Los mismos principialistas admiten que los principios provienen de diversas teorías e tradiciones morales. Como consecuencia de esta falta de coherencia sistemática, no existen criterios que permitan ordenar jerárquicamente los principios, con las dificultades que esto plantea a la hora de resolver conflictos entre los principios. Por último, el principialismo no cuenta con un procedimiento que permita resolver los conflictos entre los principios.

Por eso, la propuesta principialista no es una propuesta consistente porque, afirma García Llerena (2012, p. 91) “desemboca en un modelo fragmentario y no integrado, caracterizado por su asistematización, inconsistencia, falta de concreciones e incoherencias, determinan también su impracticabilidad, y en ello su incapacidad para ofrecer auténticas soluciones a los problemas morales”.

## 2) Normas morales e ideales morales

Otra diferenciación que la *Common Morality* hace, para fundamentar su crítica al principialismo es la distinción entre normas e ideales morales.

### *Normas*

Las normas morales son preceptos que prohíben realizar determinadas acciones que provoquen daños, son por lo tanto prescripciones negativas. La *Common Morality* presenta 10 normas, las cinco primeras son consideradas básicas y se refieren a cualquier tipo de daño o sufrimiento a las personas, tales como la muerte, el dolor, la incapacidad, la privación de la libertad y el impedimento a la autorrealización. Las otras cinco (5) restantes, no son básicas y se refieren al daño que se puede hacer a la sociedad, tales como la mentira, el no cumplir las promesas, quebrar las normas violar las leyes y no cumplir con los deberes. Lo que caracteriza las normas es que sólo pueden ser cumplidas de una única manera, son para todos y afectan a todos sin excepción, deben ser cumplidas siempre y en todo el momento y son imparciales (Ferrer y Álvarez, 2003, pp. 382-383; Llerena, 2012, p. 97).

A partir de esta descripción sobre las normas, la *Common Morality* defiende que los principios propuestos por el principialismo norteamericano no pueden ser considerados como normas morales porque, además de no tener una sustentación teórica unificada, como ya habíamos hecho mención, no cumplen con los presupuestos aquí descritos, con la excepción del principio de no-maleficencia.

### *Ideales morales*

Los ideales morales son también preceptos, pero de carácter positivo, cuya función no es prohibir la provocación del daño. Es una exhortación a prevenir o aliviar los daños prohibidos por las normas. Por lo tanto, no son de obligado cumplimiento. Su característica es que pueden ser cumplidas de muchas formas, no afectan a todos, su cumplimiento puede variar en el tiempo y espacio, no exigen imparcialidad, no existe una exigencia moral para cumplirlos, a no ser que haya un deber de hacerlo. Y, por último, no hay un deber genérico de hacer el bien (Llerena, 2012, p. 98).

Como ya habíamos subrayado anteriormente, para la *Common Morality* el principio de autonomía y beneficencia estarían ubicados en la categoría de ideales morales y nunca como normas morales, porque no estamos obligados a respetar la autonomía o a promover el bien, siempre y en todo el momento.

En síntesis, las principales críticas que la *Common Morality* plantea al principialismo norteamericano pueden ser agrupados en tres aspectos 1) la ausencia de una teoría consistente que unifique y de coherencia a los principios y criterio para permitir jerarquizarlos en caso de conflicto; 2) algunos de los principios, como autonomía e beneficencia, presentados como normas morales, no lo son ni pueden serlo. El respeto a la libertad o la promoción de la autonomía, afirma, es un aspecto del ideal moral y no de una norma; 3) la formular del deber de beneficencia crea confusión. No existen deberes abstractos como propone el principialismo. La idea de deber solo se aplica a las obligaciones que emanan de la función social.

#### 1.4.2. Bioética Casuística

El Paradigma Casuístico es una perspectiva bioética, fundamentalmente metodológica desarrollada por Albert Jonsen y Stephen Toulmin porque entendían que los problemas éticos en general, y en la medicina en particular, deben ser tratados a partir de la evaluación de casos, con procedimientos organizados y sistematizados, y no simplemente aplicar principios abstractos a casos particulares.

La Casuística nace como alternativa crítica al principialismo, ya que Jonsen y Toulmin que habían participado en la *National Comisión*, al igual que Beauchamp,

entendían que este, había estructurado su obra con los principios nacido de esa comisión, ignorando el proceso que condujo al alcance de los principios, el caso.

Jonsen y Toulmin critican el método principialista de Georgetown por no haber considerado las particularidades del caso y tampoco las circunstancias concretas que rodean los casos, porque su punto de partida son los principios, concebidos abstractamente como universales, que se aplican al caso concreto (Junger, 2005, p. 31).

Recuerdan que el consenso obtenido en la *National Commission* que dio lugar al *Informe Belmont* (1978), no tuvo como punto de partida los principios. La unanimidad fue posible porque la Comisión se concentró en el análisis del caso y no sobre las teorías éticas. El proceso reflexivo de la Comisión dio inicio a partir de casos particulares, avanzó con la consideración de las circunstancias singulares, buscó analogías con casos conocidos y así se llegó a conclusiones. Por lo tanto, los principios que aparecen en el Informe Belmont, que Beauchamp y Childress toman para la estructura de su obra, es el resultado de un proceso casuístico. La diferencia es que Beauchamp y Childress optaron por proponer estos principios como normas prescricas de carácter universal, pero de naturaleza abstracta, desvinculándose del método que posibilitó el alcance de estos principios (Junge, 2005, p. 32)

Jonsen y Toulmin construyen su crítica a partir de la conocida distinción aristotélica sobre saberes teóricos y prácticos. Los saberes teóricos, en la perspectiva de Aristóteles son aquellos que no pueden ser de otra manera, por ejemplo, los objetos siempre caen para abajo. Los otros, versan sobre aquellos conocimientos que pueden ser de otra manera, “basados en la prudencia, con los cuales formulamos juicios no universales y apodícticos, sino deliberaciones” (Llerena, 2012, p. 72).

Ferrer e Álvarez (2003, p. 169) subrayan la importancia de esta distinción aristotélica que Jonsen y Toulmin asumen para fundamentar su razonamiento, diciendo:

Jonsen y Toulmin resumen esta distinción entre teoría y práctica – conocimiento teórico y conocimiento práctico – diciendo que mientras el conocimiento teórico que se da en geometría, es ideal, atemporal y necesario, el conocimiento práctico es concreto, temporal y probable: concreto, porque su verdad se apoya en la experiencia directa; temporal, porque las verdades basadas en la experiencia práctica no son necesariamente universales; probable, porque la conclusión que se aplica a la generalidad de los casos, no se aplica necesariamente a todos los casos.

Por lo tanto, el razonamiento moral, como saber práctico funciona de manera diferente en relación al razonamiento matemático u otro de las mismas características. Por eso, los juicios ciertos sobre situaciones universales y abstractos no son viables para resolución de los conflictos éticos en general y mucho menos en el ámbito de la ética clínica.

Para la casuística, afirma Llerena (2012, p. 72), un problema moral “es un fenómeno concreto, histórico y práctico, en las que las circunstancias particulares que conforman el específico caso objeto de análisis son los factores determinantes que permiten darle una adecuada respuesta de solución”. Por esta razón, Jonsen y Toulmin consideran el método casuístico como la propuesta más idónea para la bioética, especialmente para la bioética clínica porque, 1) se adecua a las particularidades del caso a ser analizado; 2) su coincidencia con el razonamiento clínico, pues, ambos son razonamientos prácticos y sus juicios exigen la virtud de prudencia.

El razonamiento de la medicina combina la teoría científica y la práctica, la comprensión teórica de los fenómenos de salud y las competencias técnicas y procedimentales para aproximarse a esos fenómenos, restaurando la salud, cuidando y aliviando el sufrimiento. El profesional sanitario usa el conocimiento teórico mediante las habilidades técnicas y, al mismo tiempo ejercita la prudencia para aplicar lo que sabe. El juicio clínico, así como el juicio moral son siempre juicios prudenciales (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 172).

El razonamiento clínico se desarrolla a través de algunos elementos claves: 1) el diagnóstico, o sea, el reconocimiento de las taxonomías de las enfermedades que el médico ya conoce mediante el aprendizaje previo; 2) a partir del reconocimiento de las taxonomías en el nuevo caso, establece analogía con casos paradigmáticos, o sea, encuentra semejanzas significativas entre el nuevo caso y el caso paradigmático previamente conocido; 3) Con la comparación, se toma las decisiones viables para el nuevo caso.

La Casuística, tomando el modelo del razonamiento clínico presenta su propuesta metodológica, en cuatro pasos, cuyos conceptos claves son la taxonomía, paradigma y analogía.

El primer paso, del razonamiento casuístico, comienza con la identificación de los tópicos del nuevo caso, es decir, sitúa el caso en un tópico específico que, normalmente giran en torno a: 1) indicadores médicos o de salud; 2) preferencias del paciente (deseos y elección del paciente respecto a su enfermedad y opciones de tratamiento y toma en cuenta los valores del paciente, sus circunstancias, etc); 3) calidad de vida (estado físico, mental, afectivo y social que el individuo aspira lograr, y de qué manera la intervención terapéutica o de cuidados va a contribuir a ello); 4) el contexto (examinar la situación histórica, cultural, institucional, familiar, financiero, jurídica, entre otros, dentro del cual ocurren la acción terapéutica y de cuidado, y si estos aspectos interfieren o no en la eficacia del tratamiento). (Roura, 2016, p. 139). El contexto, en esta metodología, es destacado como el elemento esencial para el análisis del caso.

El segundo paso, consiste en describir las circunstancias relacionadas con el tópico. Las circunstancias son lo que configuran el caso y los elementos para su análisis son: *quién, qué, dónde, con cuáles medios, por qué, de qué manera, cuando y acerca de qué* (Ferrer y Álvarez, 2003; p. 176; Roura, 2016, p. 131). Estos no deben ser descritos de forma aislada del tópico. Es el momento esencial del análisis del caso, porque en esa fase se da inicio a la argumentación moral. Es decir, en la medida en que se describen las circunstancias, se establece un diálogo con las máximas morales tales como *lo primero es no hacer daño; las personas autónomas tienen derechos a la autodeterminación en conformidad con sus preferencias, etc.*

El tercer momento del procedimiento es la fase propiamente de la argumentación moral evocando las máximas. Finalmente, el último paso consiste en establecer analogías, es decir, comparar el caso presente con los casos paradigmáticos. El agente moral compara el caso actual con los anteriores para el discernimiento y toma de decisión. En la perspectiva casuística, no existen casos totalmente nuevos, que no guarde alguna semejanza con los anteriores, siempre se puede encontrar elementos análogos entre casos nuevos y los anteriores (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 177).

En la opinión de Vergara Lacalle (2018, pp. 52-53), con una posición claramente defensora de la casuística, defiende que el punto indispensable de la certeza moral, en el casuismo, se sitúa en el caso concreto, por tanto, “algún tipo de casuismo es necesario e inevitable a la hora de encontrar soluciones para casos concretos”, afirmación con la cual concordamos. El casuismo, continua, no debe ser entendido como un “mero pragmatismo

que ofrece soluciones ad hoc, sin principios. El casuismo debe sustentar su pragmatismo en principios, pero no son necesariamente los cuatro principios formulados por Beauchamp y Childress, pues, en su opinión, son “reductivos” porque no abarcan otros muchos bienes, además de la autonomía y determinados beneficios del paciente. Subrayando uno de los aspectos relevantes de la tesis casuística (y hermenéutica), Lacalle afirma que “el juicio moral está influido por un elemento histórico y contingente” y acrecienta que, aunque la analogía “no es una operación rigurosamente lógica, pero no significa en absoluto que se trata de una operación irracional”

Las críticas de la Casuística se resumen en dos aspectos fundamentales: 1) la propuesta principialista se centra en la aplicación de unos principios abstractos, concebidos como universales, a los casos particulares. Pues, la Casuística entiende que los juicios universales e abstractos no son viables para dar respuesta adecuada a los conflictos éticos en general y a los clínicos en particular. 2) El Principialismo no considera las particularidades del caso, ni las circunstancias concretas que rodean el caso.

A pesar de las críticas al principialismo, la Casuística no se considera una alternativa a los principios, más bien se posiciona como una propuesta complementaria porque “el principialismo y la casuística no son aproximaciones contradictorias o alternativas a los problemas morales; son más bien complementarias. Presentan propuestas metodológicas diferentes, pero no divergen desde el punto de vista moral” (Ferrer y Álvarez, 2003, p. 180).

#### 1.4.3. La Bioética Hermenéutica

La bioética hermenéutica, que en España viene siendo desarrollada por Tomás Domingo Moratalla, no se presenta como alternativa al principialismo, es una perspectiva bioética diferente que enfatiza los aspectos del contexto y la interpretación como mecanismos para el entendimiento de los fenómenos, entre ellos los acontecimientos humanos.

La hermenéutica parte de la idea de que toda forma de nuestro conocimiento, incluyendo la ética, tiene siempre un carácter interpretativo. El proceso del conocer está previamente absorbido por los prejuicios y preconcepciones que actúan de antesala para la

adquisición de nuevos conocimientos y del resultado final del mismo. Es decir, los seres humanos inician su aprendizaje a partir de pre-conocimientos o pre-comprensión - lo que constituye el conocimiento previo sobre una determinada realidad, los cuáles sufren modificaciones con el nuevo acto de comprender o aprender y, sucesivamente, adquirimos el conocimiento como producto final. Se trata, por lo tanto, de un proceso circular que incorpora las pre-comprensiones o prejuicios hasta construir una comprensión completa.

La comprensión de cualquier realidad o fenómeno como es la enfermedad, la relación con los pacientes, el problema económico o científico, legal o moral, entre otros, parte siempre de los prejuicios, lo que significa decir, que siempre están mediados por el contexto. Por eso, hay que tener siempre en cuenta el contexto, tanto del origen de aquello que se quiere conocer como de quienes pretenden hacerlo (Llerena, 2012, p. 145; Moratalla, 2016, p. 271). O sea, tener en cuenta no solo los factores que influye en el origen y desarrollo del fenómeno en estudio, sino también aquellos que están involucrados en el modo actual de comprensión.

Teniendo en cuenta el proceso de la comprensión de los fenómenos y el contexto en el que esos fenómenos se desarrollan, la hermenéutica propone la herramienta de la interpretación para posibilitar el entendimiento de los hechos humanos en su respectivo contexto, mediato e inmediato, porque tienen incidencia tanto en el surgimiento del problema como en las decisiones éticas a ser tomadas. La bioética hermenéutica propone igualmente la distinción entre la verdad de los fenómenos de la naturaleza, cuya forma de comprensión es mediante la explicación, y los acontecimientos de la vida, que son históricos y culturales, que, a pesar de su dimensión teórica, son también prácticos y afectivos. El modo más adecuado de aproximación de los fenómenos de la vida es mediante la comprensión. La anatomía humana y las enfermedades que en ella se manifiestan son acontecimientos de la naturaleza, pero la actividad médica y la ética que impregna esa actividad son considerados acontecimientos de la vida. Lo que de hecho caracteriza la actividad médica, en la opinión de Llerena “es el razonamiento clínico de naturaleza hermenéutica, abierto al carácter multidisciplinar del conocimiento, que depende del contexto, de la relación médico-paciente; incluye cierto nivel de intuición y experiencia”. La práctica médica es esencialmente interpretativa y, por ende, hermenéutica (Llerena, 2012, p. 143).

Con los argumentos expuestos, la bioética hermenéutica defiende, en oposición al principialismo, decisiones morales contextualizadas, y “no un catálogo abstracto de respuestas”, porque entiende que ofrecer soluciones morales a partir de “principios estrictamente definidos” y mediante “procedimientos abstractos” y soluciones generales “tornan estos procedimientos y su resultado en ahistóricos y descontextualizados”. Esta forma de proceder ignora la complejidad y el carácter del problema. Por lo tanto, no hace justicia ni al contexto ni a la complejidad que la vida tiene y menos al modo como los seres humanos conocen la realidad (Llerena, 2012, p, 145).

Domingo Moratalla (2016, p. 287) destaca dos enfoques en la Bioética Hermenéutica: el de Henk Ten Have y la propuesta de Paul Ricoeur. Ten Have, en la opinión de Moratalla, defiende la idea de no considerar la ética médica como una ética aplicada, una ética pensada fuera de la propia práctica médica. O sea, la ética médica no debe ser entendida como una realidad extrínseca al ejercicio de la medicina, por lo contrario, es una ética intrínseca, inherente a la práctica médica.

Pero el enfoque que Moratalla defiende e considera “más potente” es la perspectiva de Ricoeur. El pensador francés, de acuerdo con Moratalla, propone tres niveles de razonamiento ético para una adecuada aproximación a los problemas bioéticos en la práctica médica.

El primer nivel es el prudencial, en el que el juicio se concentra en la “situación singular” de la relación interpersonal entre el médico y el paciente. El paciente que manifiesta dolencias e sufrimiento desea libertar-se de esa situación con la ayuda del médico. Esa relación entre médico y paciente queda sellada con el “pacto de cuidados basado en la confianza” (Moratallas, 2007, p. 298). Pero este pacto se caracteriza por una asimetría, pues, por un lado, está el médico, quién posee conocimiento y quién puede ayudar, por otro, el paciente que padece dolencias y busca la ayuda médica. En el encuentro el paciente hace una descripción narrativa de las dolencias y del sufrimiento, pues, el ejercicio narrativo-hermenéutico (anamnesis) es una práctica esencial para la expresión y comprensión de los síntomas. Es partir de ese momento que el paciente solicita el tratamiento y el médico, tras el estudio y el diagnóstico prescribe la ayuda médica, de acuerdo con su saber.

El *pacto de cuidados basado en la confianza* es la relación que une las dos partes en la lucha contra el sufrimiento, dentro de un proceso de acompañamiento por parte del médico, y de aceptación por parte del paciente.

Para Ricoeur, en la opinión de Moratallas (2007, p. 299), el *pacto de cuidados basado en la confianza* es la piedra angular de la ética médica (de la bioética clínica). Sin embargo, es un pacto con cierto grado de fragilidad, pues, es una alianza compleja e muchas veces rodeada de desconfianza, “una doble faz”. Por un lado, la gran expectativa que los pacientes tienen ante el poder médico, por otro, los médicos, a veces, más preocupados con las exigencias de la investigación científica y con las políticas sanitarias, “olvidando el caso concreto, la persona en particular con sufrimiento, en torno al cual gira el pacto basado en la confianza”.

Moratalla explica la cuestión de la fragilidad en los siguientes términos:

es fragilidad en sí mismo y también por el contexto en el que se inscribe, pues el pacto de cuidados, si bien obedece prioritariamente a un objetivo terapéutico, se entrecruza, con los requerimientos procedentes del interés científico y del conocimiento que también tiene la medicina, cuyo móvil ya nos es el cuidado y la solicitud sino el saber, y con la dimensión social y política de la salud que ya no tiene como objetivo el caso particular y concreto (Moratalla, 2016, p. 288).

Esto explica, en la opinión del autor, la complejidad del proceso deliberativo en bioética y la incertidumbre en las decisiones que pueden ser tomadas en el ámbito de la práctica médica.

Para superar esa fragilidad que el nivel prudencial puede generar es necesario prestar atención a estos tres aspectos o preceptos: 1) el primer, es la consideración de la singularidad de cada persona, pues, el carácter de cada individuo es insustituible; 2) el segundo, versa sobre la indivisibilidad, o sea, la necesidad de atender a la persona como un todo, de modo holístico y no de forma fragmentada, al desvincular los elementos biológicos, psicológicos y socioculturales del proceso de enfermedad que la persona presenta; 3) cuidar el aspecto nuclear de cada persona, el sí – “señoría de sí mismo” que, en ambientes hospitalarios muchas veces se distorsiona, dando lugar a la trivialización de la relación. Para evitar esta situación es necesario la implicación del paciente en su tratamiento para restaurar el pacto de cuidado (Moratalla, 2007, p. 299).

El siguiente nivel es el deontológico. Aquí, los códigos deontológicos auxilian a la profesión a “ejercitar críticamente” el tipo de relación que ha de establecerse entre el médico y el paciente. Este nivel tiene tres funciones: 1) la primera es la función de universalización de la relación interpersonal, característica del pacto de cuidados. Aquí estamos a nivel de justicia, donde se hace necesario protocolizar algunos aspectos del pacto del cuidado; 2) la segunda es una función de conexión, es decir, el código deontológico se presenta como parte de la ética médica, que asegura derechos y deberes tanto de los médicos como de los pacientes. Es, por lo tanto, la constitución del cuerpo social y profesional de la actividad médica; 3) la tercera función es la de dirimir los conflictos que puedan surgir en la práctica médica, orientada al cuidado de las personas: conflictos ligados a la investigación científica que, aunque necesaria, pero puede vulnerar derechos de los pacientes, y conflictos entre la visión de la medicina y la perspectiva político-institucional que, muchas veces, pone en conflicto el bien común frente al bien individual.

Finalmente, el tercer nivel, es el nivel reflexivo, en el que la profesión busca fundamentar y legitimar el ejercicio de su práctica como saberes prudenciales con el auxilio de los códigos deontológicos.

Con estos tres niveles se establece el proceso de toma de decisión que debe tener como punto de partida “el pacto del cuidado”, basado en la confianza entre quien sufre y solicita cuidado y la persona que posee técnica y habilidades para ofrecer esa ayuda.

García Llerena destaca dos grandes contribuciones de la bioética hermenéutica a la ética en general y a la ética médica, en particular. En su opinión, la propuesta hermenéutica ofrece un planteamiento muy próximo a la praxis médica real, “integrada con la experiencia del paciente, al tomar en cuenta un conjunto de aspectos emocionales y vitales” que, pese a estar presentes “de manera efectiva en la vida moral” fueron ignorados a lo largo de los tiempos. Esta visión más holística e integral permite a la hermenéutica “superar los modelos de ética defensores de los principios y del aplicacionismo”. (Llerena, 2012, p. 152).

Otro aspecto ventajoso de la hermenéutica es la consideración del contexto, que en el momento actual es un contexto global, plural, multicultural y secularizado que permite superar tanto el relativismo como el absolutismo.

Para concluir, la hermenéutica pone énfasis en la cuestión del contexto, y critica al principialismo por no situar las decisiones morales en general, y las del ámbito clínico en particular de forma contextualizada. La hermenéutica entiende que, proponer soluciones morales a partir de principios establecidos e procedimientos abstractos, trae como consecuencia resultados ahistóricos y descontextualizados.

#### 1.4.4. Ética del Cuidado

La ética del cuidado nasce en el contexto de la ética feminista, concretamente, a partir de la obra de Carol Gilligan – *In a Different Voice* (1982), en un claro desacuerdo con la ética de justicia desarrollada por Kohlberg. La ética del cuidado, por lo tanto, está relacionado con la ética feminista, teniendo en cuenta las aportaciones que la ética feminista ha brindado a la ética del cuidado. Pero la ética del cuidado no se reduce a la cuestión del género, ni todas las éticas feministas “reconocen un vínculo con la ética del cuidado”. La ética del cuidado ultrapasa la cuestión del género, “es una ética para todos, hombres y mujeres, porque ambos pueden participar activamente del cuidado” (Busquets Alibés, 2019, pp. 40-42). Considerando esta fuerte relación entre ambos enfoques, en este trabajo utilizaremos ambas denominaciones indistintamente.

Aunque no se trata de un paradigma “articulado y sistemático”, como afirma García Llerena (2012, p. 122), pero podemos destacar los aspectos claves que caracteriza este enfoque que pasamos a describir:

1. Frente al énfasis del principialismo por la autonomía individual de las personas, ignorando el contexto y las relaciones, la ética del cuidado se posiciona a favor de la interdependencia de las personas y propone una autonomía relacional, es decir, un entendimiento del sujeto autónomo no como un ser individual y aislado de su contexto, sino más bien, un ser en relación e interdependiente de las otras personas, cuestionando de esta forma la centralidad de la autonomía individual. La ética feminista entiende que la autonomía se desarrolla en relación con los otros, por eso hay la necesidad de establecer compromisos y relaciones, lo contrario del hombre liberal que se define por la imparcialidad y por ausencia de vínculos. En la opinión de Feíto Grande, esta es una idea clave para entender la propuesta de autonomía relacional que la Ética Feminista plantea. (Feíto, 2016, p. 364).

2. El principialismo ha considerado a la persona como individuo autónomo liberal, que toma sus decisiones sin coacciones. La ética feminista, al igual que la hermenéutica, pone énfasis en los espacios y contextos en que se desarrolla la vida de las personas. Feito, amplía esta idea de La *Ética Feminista* en los siguientes términos:

Lo personal es también político, es decir, lo que pertenece al ámbito privado y que ha quedado siempre en el nivel de las relaciones personales tiene también una dimensión política, porque de alguna forma se ha considerado que lo que atañe a la vida privada, a los entornos de relación entre las personas y del cuidado de otros, no es importante ni determina la autonomía, y esa relegación de lo privado es una forma de invisibilidad que supone una dominación (Feito, 2016, p. 366).

3. Asumiendo la tesis de la hermenéutica, la ética del cuidado considera igualmente que la verdad y el conocimiento son siempre situacionales y parciales. No puede haber verdad absoluta o universal descontextualizadas. Por esta razón defiende que la formulación de los principios universales debe ser compatible “con la atención a lo concreto, con las necesidades y los derechos del paciente como personal real que vive en un contexto específico”. Por lo tanto, la Bioética no puede centrarse únicamente en “deducciones de principios abstractos” sin prestar atención a lo particular, al contexto y a la relación” (Feito, 2016, pp. 366-368).

4. En sintonía con las éticas de las virtudes y hermenéutica, la *Ética del Cuidado*, se propone a retomar el papel de las emociones y las virtudes en la vida moral, frente a la ética basada en los principios que no presta atención a las emociones e a las cualidades morales del agente. Es necesario partir de las experiencias concretas, contextualizadas, la escucha comprensiva como método. Solo así que es posible “ponerse en la piel del otro para entender su reivindicación” (Feito, 2016, p. 368).

5. Concluimos estando de acuerdo con Ferrer y Álvarez (2003, p. 279) cuando afirman que la *Ética del Cuidado* pone en valor las relaciones afectivas como fuente de obligaciones morales, así como la compasión, la fidelidad y la responsabilidad ante las fragilidades de los otros con los cuales estoy en relación, además de los aspectos de igualdad entre los hombres y mujeres.

García Llerena acrecienta afirmando que el hecho de poner en relieve la dimensión afectiva, “torna esta perspectiva ética particularmente apropiada como referente para

aquellas situaciones cuya prolongación en el tiempo da lugar, más allá de la empatía, a simpatía y al afecto” (Llerena, 2012, p. 130). El ámbito de enfermería es un ejemplo del éxito de esta propuesta bioética.

En síntesis, la ética del cuidado, en sintonía con otros enfoques como la ética hermenéutica y la ética de las virtudes, critica al principialismo por plantear una propuesta ética sin tener en cuenta el agente moral y sus cualidades, el contexto y las particularidades del caso. La ética del cuidado, en contraposición al principialismo, enfatiza el papel de las relaciones afectivas, de la compasión, de las virtudes y de la responsabilidad como fuente de obligaciones morales.

Sobre la Ética del Cuidado volveremos más adelante para desarrollar el concepto de Autonomía Relacional, objeto de estudio de este trabajo.

#### 1.4.5. Ética de las virtudes

La ética de las virtudes formará parte de los ejes de la fundamentación de la autonomía relacional que es el objeto de estudio de esta tese. En este apartado pretendemos a penas exponer, de forma resumida, los aspectos críticos de este enfoque al principialismo e su concepción de autonomía.

La ética de las virtudes es un planteamiento desarrollado por el médico, Edmundo D. Pellegrino y el filósofo David C. Thomasma, a través de sus obras, de los cuales destacamos dos: *The virtues in Medical Practice* (1993) y *The Christian Virtues in Medical Practice* (1996), ambos traducidos al español por las universidades *Francisco de Vitoria* (2019) y *Pontifica de Comillas* (2008) respectivamente.

Siguiendo las dos obras mencionadas, las críticas de la ética de las virtudes se resumen en los siguientes aspectos:

1. Los autores consideran que el principio de autonomía cobro una mayor vigencia y relevancia como consecuencia de la mentalidad dominante, norteamericana, que absolutiza la libertad, los deseos y los derechos (Pellegrino y Thomasma (2008, p. 130).

2. Pellegrino y Thomasma reconocen que los principios son declaraciones que orientan a las personas buenas en sus acciones, en la medida que proporcionan una regla de previsibilidad moral, de hecho, son un punto de referencia necesaria para las decisiones. Sin embargo, afirman que

no son suficientes, ya que cada acto moral es un acto particular insertado en el tiempo, el espacio, el lugar y en unas personas. Una decisión moral no es una decisión acerca de un principio, sino sobre la relación de unos fines, intenciones y circunstancias con un principio (Pellegrino y Thomasma, 2019, 102).

Aquí vemos, sin lugar a dudas que la ética de las virtudes está claramente alineada con la ética del cuidado, la hermenéutica y del algún modo con la casuística.

3. El principio de autonomía, por su característica más individualista que comunitaria, es considerado por los autores, como el más problemáticos, de modo especial en la relación médico – paciente (Pellegrino y Thomasma, 2008, p. 128).

4. Pellegrino y Thomasma afirman que la obra de Beauchamp y Childress vino a reforzar la idea de que el principio de autonomía combate el dominio histórico del paternalismo asegurando que el paciente puede decidir entre las diversas alternativas de tratamiento y obrar de acuerdo con sus valores y creencias morales. Sin embargo, el énfasis puesto en la autonomía ha fomentado el surgimiento de modelos prácticamente divergentes con los tradicionales, como, por ejemplo, el modelo del consumidor, en el cual el cuidado de salud es una mercancía, y del contrato negociado, en el que cualquier curso de acción sólo es válido si es acordado y, en muchas ocasiones pre-pago. “La autonomía del paciente es el principio central y fundamental” y el médico “es sólo un asistente técnico” (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 316). O sea, se trata de una relación médico-paciente de carácter instrumental, basada fundamentalmente en los procedimientos, amparados por la legislación correspondiente y exige apenas un mínimo de compromiso e confianza.

5. Pellegrino y Thomasma opinan que la idea de que los pacientes poseen capacidad plena para elegir diversas alternativas de tratamiento es una ilusión y hasta peligroso, teniendo en cuenta la asimetría que existe entre pacientes, en situación de vulnerabilidad y el “poder multiforme del médico”. La salvaguarda de la autonomía,

defienden, ha de basarse en su vinculación con los principios de beneficencia y justicia y con la teoría ética médica fundamentada en las virtudes y en la experiencia. Es necesario integrar beneficencia, que procura el bien del paciente, y autonomía, pues en la jerarquía de los bienes humanos, la autonomía tiene un papel destacado, porque “sin libertad y sin capacidad de tomar decisiones sobre nuestras vidas, de ser responsables de esas elecciones y de llevar a cabo un determinado plan de vida, no podemos expresar por completo nuestra humanidad” (Pellegrino y Thomasma, 2019, 148).

6. En sintonía con otros enfoques, los autores defienden que no se puede sostener una ética basada exclusivamente en los principios, pues, ha demostrado ser demasiado abstractos y carecen de una teoría moral que unifique y vincule dichos principios para guiar la acción.

Finalmente, la ética de la virtud se preocupa del agente moral, o sea de las cualidades morales de la persona que debe ser profesional. Pues, “es el agente quien interpreta los principios, quien los selecciona para aplicarlos o para ignorarlos, quien los coloca en un determinado orden de prioridad y los moldea de acuerdo con su experiencia vital y la situación de cada momento”.(Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 96). Por eso es necesaria una articulación de ambos enfoques para que el profesional virtuoso no perciba al principio sólo como deber, como obligación impuesta desde fuera, sino como parte de su propio carácter.

#### 1.4.6. El Principialismo europeo

En el contexto de la bioética europea podemos identificar dos enfoques que, aunque en la senda del principialismo, tratan de introducir correcciones al principialismo norteamericano: la denominada bioética mediterránea en la cual destacamos el principialismo jerarquizado de Diego Gracia y el principialismo europeo que surge a partir del *Proyecto Biomed-II* financiado por la Comisión Europea, dirigido por Peter Kemp, cuyos resultados se han conocido con el nombre de *The Barcelona Declaration*, de 1998.

#### 1.4.6.1. El Principialismo Mediterráneo

En este apartado, analizamos, de modo sintético, el pensamiento de Diego Gracia, considerado por muchos como uno de los referentes destacados de la Bioética mediterránea. Sus obras son hoy una referencia obligada de la bioética en lengua española. El auge de la bioética en España tuvo lugar en los años ochenta y, junto a Diego Gracia participaron otros *pioneros* como Francesc Abel y Javier Gafo, ambos fallecidos y miembros de la Compañía de Jesús.

Como acabamos de señalar, Diego Gracia es considerado por muchos como uno de los autores de referencia para comprender el desarrollo de la Bioética en lengua española. Entre toda su vasta obra, se destacan dos libros señalados como clásicos en la bioética española y latinoamericana: *Fundamentos de Bioética* publicado en 1989 y reeditado en 2007, y *Procedimientos de decisión en ética clínica*, que apareció por primera vez en 1991 e igualmente reeditado en 2007.

Posteriormente, en 2004, publicó *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, donde retoma y profundiza algunos temas de fundamentación que ya había tratados y examina nuevos desafíos de la medicina actual en relación a las cuestiones del inicio y final de la vida.

En 2013 publica *Valor e precio y Construyendo valores*, y 2016, *Ética y ciudadanía 1 y 2* y el segundo volumen dedicado a *deliberación de valores*. Estas últimas obras, a partir de 2013, ponen de manifiesto el giro de Diego en relación al principialismo norteamericano, o sea, deja de hablar de principios para poner el acento en los valores.

En *Fundamentos*, Diego Gracia hace un recorrido histórico para demostrar cómo la bioética nació en los Estados Unidos en la década de los 70 en el contexto biomédico por la confluencia de tres tradiciones: la tradición médica, fundamentada en los principios de beneficencia y no-maleficencia; la tradición jurídica, criterio de la autonomía y derecho individual, y la tradición política, criterio de justicia.

En el inicio de su obra Diego Gracia aparece como principialista, en el sentido que asume los principios tal como los formuló Beauchamp y Childress, aunque discrepa de ellos introduciendo la jerarquía de los mismos. En *Procedimientos*, donde el autor expone su metodología de resolución de conflictos, retoma la idea kantiana de deberes

perfectos e imperfectos y establece la siguiente jerarquía: ubica los principios de no-maleficencia (*no se debe hacer daño*) y justicia (*no se debe discriminar*) en el nivel 1, porque considera que estos principios son deberes perfectos, son transitivos y negativos al mismo tiempo, son de ámbito público y evocan la responsabilidad legal. Los principios de autonomía (*se debe cumplir el proyecto de vida propia*) y beneficencia (*se debe hacer el bien*) son considerados de nivel 2. Estas relaciones son de carácter privado y libre, evocan las responsabilidades morales y de excelencia, son *prima facie*: (Gracia, 2007b). Diego Gracia establece esta jerarquía con dos objetivos: primero porque no está de acuerdo con el planteamiento de los autores norteamericanos que consideraron que todos los principios son *prima facie*; el segundo, para indicar que en caso de conflicto entre ellos, los de primer nivel prevalecen sobre los de segundo.

La consideración de ética principialista que algunos autores han atribuido al pensamiento de Diego Gracia no parece del todo justa. En su metodología, que él ha definido como *procedimiento deliberativo*, desarrollada en su obra *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Diego Gracia defiende la necesidad de tener en cuenta tanto los principios como las consecuencias y circunstancias de cada caso para una adecuada deliberación y toma de decisión. Este autor, seguidor de la obra aristotélica, del cual toma el concepto de *deliberación*, plantea que la deliberación y la prudencia son las dos condiciones básicas del razonamiento práctico, en este caso del razonamiento moral. Aristóteles señaló que en las disposiciones morales *hay dos vicios, uno por exceso, otro por defecto, y una sola virtud que ocupa el medio entre los extremos, son todos, desde cierto punto de vista, opuestos las unas a las otras* (*Ética a Nicómaco*, libro II: 118), es decir que la virtud consiste en saber dar con el punto medio. En esto consiste precisamente la prudencia en la deliberación. En la resolución de los conflictos éticos en la práctica asistencial, Diego Gracia, parafraseando Aristóteles afirma que el curso de acción óptimo no está generalmente en los extremos, sino en el medio o cercano a él (Gracia, y Júdez, 2004, p. 26; Faúndez- Allier, 2013).

Carlos Pose (2012) y Faúndez-Allier & Bonete Perales (2013) defienden, ambos, la evolución del pensamiento de Diego Gracia, afirmando que fue abandonado el lenguaje originario centrado en los principios para hablar de los valores, como ya habíamos afirmado anteriormente. Un cambio que el propio autor reconoce en el prólogo de la reedición de su *Procedimiento de decisión en ética*. La tesis que con más intensidad defiende en la actualidad es la necesidad de articular hechos, valores y deberes. No hay

hechos sin valores sobre todo cuando nos situamos ante la salud y enfermedad. Diego Gracia se inclina cada vez más hacia una fundamentación de la bioética que establezca un criterio, a partir del cual los profesionales puedan *decidir qué valores, fundados en qué hechos, deben prevalecer en nuestras decisiones, y por tanto cuáles y cómo deben ser realizados*. La fundamentación que Diego Gracia plantea es aquella que tenga como fundamento la *responsabilidad* (Pose, 2012, p. 21-22). De hecho, en el prólogo a la segunda edición de sus *Fundamentos*, Diego Gracia lo dedica prácticamente a lo que él denomina *ética de la responsabilidad*, que confirma el cambio que se fue produciendo en el pensamiento de este autor.

De acuerdo con estos y otros autores, los cambios obedecen a la aparición de un nuevo escenario sanitario. Cuando la bioética nació en España, la atención sanitaria se caracterizaba por una asistencia tecnificada y centralizada en los problemas agudos. El nuevo escenario se caracteriza por la prevalencia de problemas crónicos de salud y dependencia y la aparición de nuevos clientes, las personas emigrantes. Los aspectos sanitarios conviven o se confunden con los aspectos sociales y el concepto de curar ha dado lugar al de cuidar. El nuevo escenario se ha denominado como “espacio sociosanitario”, donde los profesionales sanitarios y sociales adquieren un protagonismo en la toma de decisión. Es en este nuevo contexto donde Diego Gracia formula la propuesta ética centrada en *valores, la deliberación y la responsabilidad* como elementos constitutivos de una nueva fundamentación ética. Admite que el lenguaje de *los principios* es más concreto, pero considera que es idóneo únicamente para decisiones en situaciones clínicas agudas o de urgencia, pero no así en el contexto de enfermedades crónicas y cuidados de largo recorrido.

Este giro de Diego Gracia fue en sintonía con el debate ético en torno a cuestiones que preocupan a los profesionales en el contexto actual. Junto a los problemas del ámbito biomédico, se añaden cuestiones relacionadas con la presencia de personas de otras culturas, el envejecimiento de la población y los problemas crónicos derivados, la conservación de la naturaleza, etc. Diego Gracia acierta, a nuestro juicio, cuando propugna la recuperación de la idea de valores, en vez de principios y defiende la idea de responsabilidad como valor que debe fundamentar la ética de las profesiones de ayuda, especialmente la ayuda en los contextos de vulnerabilidad.

Pensemos por ejemplo en una residencia de personas dependientes. En estos contextos la cuestión de valores, aunque es compleja, es más adecuada, porque se deben tener en cuenta no sólo los aspectos individuales, sino los de todo un contexto, los valores de todos: de la persona dependiente y de todos los que le rodean. Pensemos, por ejemplo, cuando se producen las decisiones de sustitución, donde es necesario considerar los valores del individuo y los valores de los que realizan los actos de subrogación. Desde esta perspectiva, Diego Gracia señala la necesidad de redefinir la autonomía. El concepto de autonomía que la bioética maneja en actualidad, dice, procede de criterios jurídicos y no morales, por la enorme influencia de la tradición liberal, tal como habíamos señalado con anterioridad. Para él la autonomía moral sería:

un principio que exige no solo información, capacidad y ausencia de coacción, sino además gran madurez psicológica y ética. Autónomo es solo el que es capaz de tomar decisiones ponderadas, responsables y prudentes en cada situación que se le presente. Y heterónimo, quien se evade de esta responsabilidad o quien se la endosa a otra instancia distinta de él mismo (Pose, 2012, p. 69-72).

Pero acto seguido dice que entre los seres humanos todavía no ha nacido nadie con este perfil. El modo más usual que los seres humanos utilizan para regir sus conductas es la heteronomía. Diego Gracia quiere destacar que la mayoría de las decisiones que las personas toman tienden a ser consultadas o compartidas con personas de sus entornos: familiares, amigos o profesionales. Ésta es la evidencia sobre el comportamiento de la mayoría de los seres humanos. La autonomía, dice Diego Gracia, se puede entender como *un intento de gestión autónoma de la vida*, no independencia total en la gestión de la misma.

Aun admitiendo la idea autonomista de Beauchamp y Childress que predomina la bioética actual, Diego Gracia advierte:

Es un hecho comprobado que cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las del paternalismo beneficentista. Lo que el paternalismo es a la beneficencia, lo es a la autonomía al anarquismo. El bien común exige poner coto a las decisiones libres de los individuos. Por eso con sólo el principio de autonomía tampoco puede construirse una ética coherente. La razón está a veces del lado de la beneficencia y no de la autonomía. Y muchas otras se halla entre ambos principios (Gracia, 2007a, p. 187).

Para algunos autores, como Pablo Simón, la jerarquía de los principios no termina de resolver los conflictos en la práctica asistencial. Al situar los principios en dos niveles, el uno, de deberes perfectos, y por tanto de ámbito público, y el dos, de deberes imperfectos, de ámbito privado, Pablo Simón se pregunta cómo se puede fundamentar, por ejemplo, una de las prácticas médicas muy frecuentes en la asistencia, como es el consentimiento informado en el nivel 2, siendo éstos “propios de las éticas de máximas que sólo se pueden exigir moralmente pero no imponer. En este caso, obtener el consentimiento informado sería, simplemente, una marca de excelencia profesional” (Simón, 2000, p. 174). Para adecuar las exigencias legales, dice Simón, es más razonable fundamentar el consentimiento informado en la no-maleficencia y justicia o, si seguimos la jerarquización graciana, defender entonces que la autonomía pertenece de algún modo al nivel 1, de deberes perfectos. De todas las formas, añade, para mantener la tesis de la autonomía como fundamento del consentimiento informado, habría que considerar dos cosas: o elevar la autonomía a nivel 1, como hemos señalado o, sencillamente, admitir que su definición no es adecuada. Pensamos que el juicio crítico de Pablo Simón es pertinente.

Junto a Diego Gracia, otros autores españoles se han sumado al debate, en torno a la cuestión de autonomía. Se reconoce que el respeto a la autonomía de los individuos ha sido una gran conquista de la modernidad, en la medida que ha transformado las relaciones en los contextos de relación de ayuda, pasando de una relación paternalista a la consideración de la persona como sujeto moral, capaz de decidir sobre su salud, su vida y su sexualidad. No obstante, se cuestiona si la concepción de la autonomía entendida como individualismo, capacidad de actuar sin ningún tipo coacción, heredado de la bioética norteamericana se adecúa a todos los contextos culturales y a todas las circunstancias de ayuda.

Pablo Simón y, posteriormente, Victoria Camps cuestionan la existencia de un principio específico de autonomía que, a su juicio, carece de contenido. Aun suponiendo que existe este principio, no está libre de problemas en cuanto a su fundamentación, jerarquización, limitaciones y elementos que lo constituyen. En su obra *El consentimiento informado* (2000), Pablo Simón discrepa del principialismo en la formulación del principio de autonomía. En su opinión el problema del actual concepto autonomía

es precisamente el de 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 interpretes beneficentistas del orden moral natural y sujetos pasivamente beneficiados, sino que las convirtió en relaciones simétricas entre sujetos morales autónomos y con obligaciones de no-maleficencia, beneficencia y justicia (Simón, 2000, p. 167).

Pablo Simón se pregunta si el concepto de autonomía que ha asumido la bioética se puede constituir realmente en máxima de la acción moral. A partir de aquí, trata de demostrar que las razones que dieron lugar al surgimiento del denominado *principio de autonomía* se encuentra en las deficiencias del Informe Belmont. En su opinión, este informe cometió dos errores: a) el no haber hecho una clara distinción entre la no-maleficencia y la beneficencia; b) haberlo considerado separadamente y denominarlo *principio de respeto por las personas*, lo que en realidad es parte del contenido de la no-maleficencia. La denominación podría considerarse correcta porque, efectivamente, expresa la idea de no-maleficencia. El mayor error, señala, vino cuando Beauchamp y Childress, con la pretensión de combatir el paternalismo, consagraron los cuatro principios que hoy conocemos en bioética. Consideraron que la forma de erosionar la beneficencia paternalista era mediante la presencia de otro principio moral “y ése fue el de la autonomía”. (Simón, 2000, p.168). En su opinión, los contenidos que contiene el respeto a la autonomía, son parte de otras tres *máximas*, a saber: no-maleficencia, justicia y beneficencia. La obligación del respeto a las personas en sus decisiones es, para él, una obligación perfecta, esto es, es un contenido de no-maleficencia. El no respetar las decisiones autónomas de los individuos es un tipo de lesión a la vida moral de la persona. Este es uno de los argumentos que Pablo Simón utilizará para discrepar de Diego Gracia en la cuestión de la jerarquización de los principios, que veremos cuando abordemos la cuestión del consentimiento informado.

Victoria Camps, recuerda que este principio nació de la teoría ética kantiana unido al concepto del deber, sin embargo, la modernidad ha puesto el énfasis en la autonomía individual frente al deber. Según esta autora, la actuación moral tiene que ser autónoma pero también razonable. Ser autónomo, añade, “es actuar por principios que lo puedan ser para todos” (Camps, 2011, p. 12).

A nuestro juicio, el énfasis de la crítica no reside en si el principio de autonomía tiene o no un contenido propio. La idea de concebir a la persona como sujeto moral con posibilidad de poder tomar decisiones que conciernen a su proyecto de vida, es un contenido, quizás insuficiente, pero merece ser defendido y protegido. La crítica que hacemos al concepto de autonomía actual se centra en dos aspectos fundamentales: 1) la sacralización de este principio frente a otros principios morales; 2) la pretensión de concebir las decisiones morales como actos absolutamente individuales, desvinculados de las relaciones interpersonales, lo que dificulta su adecuación en algunas situaciones humanas, tal como la dependencia, la diferencia cultural, entre otras. Compartimos algunas críticas que se hace a los errores cometidos por el Informe Belmont, pero no podemos obviar que este informe aparece como reacción a la falta del respeto a un grupo de personas, por parte de profesionales de ayuda. Nos parece más adecuada la crítica de Victoria Camps cuando denuncia que este principio se haya desvinculado del concepto del deber, tal como lo concibió Kant. La desvinculación de la autonomía de otros principios o valores es, a nuestro juicio, donde se radica la crítica.

Son muchos los autores que vienen defendiendo la recuperación de la antropología que concibe a la persona como un ser vinculado socialmente a una comunidad familiar y cultural. La salud y otras necesidades deben ser promovidas teniendo en cuenta la dimensión personal del proyecto de vida, pero dentro de un contexto cultural y biográfico, esto es, en relación con otras personas. De aquí nace la *idea de autonomía relacional*, en la cual se entiende a la persona autónoma no únicamente como un ser competente capaz de realizar acciones más o menos autónomas, “sino principalmente como alguien que vive y se comprende dentro de una cultura, un entorno, una biografía” (Feito, 2011, p. 6; Usanos y Gómez- Vírveda, 2020).

#### 1.4.6.2. El principialismo europeo nacido del *Proyecto Biomed-II*

El Principialismo europeo ha recibido la calificación de *soft*, en la medida que no involucra los principios como una propuesta metodológica para la toma de decisiones en bioética. Enumera apenas los principios identificados, pero no hace explícito el significado de los mismos. Son presentados como el fundamento de la bioética y bioderecho, y guía normativa que debe sostener la deontología médica en la relación

clínica y en la tomada de decisiones en el ámbito de la bioética, biotecnología y en el de las políticas públicas.

Las principales diferencias con el principialismo norteamericano, en la opinión de García Lerena, (2012, pp. 59-60) son:

1. Mientras el principialismo norteamericano da primacía al principio de autonomía, el europeo reconoce, si, como un valor que debe merecer protección, pero no como un valor central o dominante. El principialismo europeo declara una manifiesta intención de proteger no sólo a la persona, sino también a la humanidad que hay en cada persona.
2. La voluntad del paciente, que para el principialismo de Georgetown es el canal consagrado de respecto a las personas, el europeo toma el cuerpo humano como la dimensión más idónea y adecuada del respecto a la persona.
3. Así como la bioética norteamericana se caracteriza por su marcado acento individualista, en el europeo se pone de manifiesto una clara vertiente social y relacional, en la medida que hace una nítida referencia a la no discriminación, al bien común, a la responsabilidad social, a la cooperación, al estado de bienestar y a la justicia. De alguna forma, el principialismo europeo recoge, en su formulación, elementos, tanto de las éticas críticas - la hermenéutica, la feminista y la comunitarista - así como de la ética de justicia. En nuestra opinión, el principialismo europeo ha optado por un cierto eclecticismo, teniendo en cuenta las críticas formuladas al principialismo norteamericano.
4. La propuesta de los principios norteamericanos y su metodología presentan un carácter universal, expansivo en su dimensión aplicativa. En la propuesta europea, teniendo en cuenta el pluralismo y la singularidad de la cultura de cada Estado, los principios tienen condición de base, o sea, tienen carácter de mínimos comunes.
5. En el principialismo norteamericano, los principios son entendidos como el lugar de consenso entre diferentes teorías morales comprensivas. En el europeo, la declaración de los principios depende de: 1) sus diferentes condiciones de aplicación en el campo de la ética y biomedicina; 2) Su progresiva integración en la práctica médica desarrollada en las instituciones de salud; 3) Las distintas maneras en las que se encuentran institucionalizados en los diferentes países europeos; 4) Una perspectiva antropológica

compartida, que entiende al ser humano en un contexto vital amplio y ecológico que incluye el entorno, el mundo y la naturaleza.

A partir de estas diferencias, el principialismo europeo, declara cuatro principios bioéticos y biojurídicos, que aparece en la Declaración de Barcelona, a saber: 1) autonomía; 2) dignidad; 3) integridad y vulnerabilidad.

- 1) Autonomía: el ser humano es un ser finito y dependiente, porque está condicionado por factores biológicos, materiales y sociales. La autonomía debe ser entendida como un ideal que no expresa plenamente el significado del respeto hacia los seres humanos. En la Declaración se reconoce cinco capacidades vinculadas a la autonomía que deben merecer reconocimiento y protección: 1) capacidad de creación de ideas y de objetivos vitales; 2) capacidad de discernimiento moral, de autorregulación y de gestión de la privacidad; 3) Capacidad de reflexión y de obrar sin coacción; 4) capacidad de responsabilidad personal y de participación política; 5) capacidad para dar consentimiento una vez informado.
- 2) Dignidad: es la propiedad esencial mediante la cual las personas tienen estatus moral.
- 3) La integridad, expresa la condición básica de una vida digna, tanto en su dimensión física como psíquica que debe mantenerse indemne, o sea, que no puede ser dañada frente a la intervención externa.
- 4) La vulnerabilidad, expresa, por un lado, la condición de finitud y fragilidad de todo ser humano y, por otro, es objeto de un principio moral que exige el cuidado “de aquellos cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de verse amenazada” (García Llerena, 2012, p. 61). El principio de vulnerabilidad puede tener un sentido negativo, que exhorta a la no interferencia con la autonomía, dignidad e integridad de las personas, o es sentido positivo, que declara que los sujetos protegidos por ese principio deben ser atendidos para que su plan de vida no quede en la intemperie, de acuerdo con la lógica del Estado Social de Derecho Europeo.

García Llerena (2012, pp. 61-63) identifica una serie de ventajas de la propuesta europea frente al principialismo norteamericano y afirma: 1) que la perspectiva europea, al considerar la dimensión social y relacional, desplaza el principio de autonomía, concebido como eje central de la bioética norteamericana, 2) vincula la dimensión social y relacional con la ecológica y medio ambiental dando lugar a “la perspectiva de la

especie humana, de la humanidad”; 3) los tres principios – dignidad, integridad y vulnerabilidad – que fundamentan la bioética europea, pueden ser considerados como una tríada que equilibra la expansión de una bioética marcadamente autonomista; 4) A pesar de estos principios ser considerados valores mínimos, la relación médico-paciente se entiende como una “realidad relacional esencialmente histórica, en el cual la identidad y el contexto constituyen factores centrales”; 5) la inclusión del principio de vulnerabilidad, el principialismo europeo sintoniza con la ética del cuidado, en el cual, el profesional sanitario o social no atiende

a un ser racional, independiente, descontextualizado y autónomo, capaz de distanciarse de su propia situación y de objetivarla, se halla, por el contrario, junto a un ser humano que, si bien posee integridad moral y capacidad de decisión, se encuentra en una situación de interdependencia, de fragilidad y de necesidad que requiere tanto atención como respeto (Llerena, 2012, p. 63).

Llerena concluye afirmando que, al ubicar la relación sanitario o sociosanitaria en un ámbito de comunicación e interacción más cercano y comprometido, la propuesta europea entra en diálogo con las otras perspectivas éticas, tales como la narrativa y la hermenéutica.

No obstante, la misma autora apunta tres cuestiones discutibles: la primera, se refiere al concepto de dignidad que el principialismo europeo atribuye también a otros seres no humanos. El medio ambiente, la biosfera, el patrimonio cultural, histórico y artístico posee igualmente dignidad, o sea, status moral, al ser considerados objetos susceptibles del deber de protección. Llerena recuerda que, tradicionalmente, este valor ha sido considerado como un aspecto característico y distintivo de los seres humanos, respecto a otros seres no humanos. De acuerdo con Kant, como ya señalamos con anterioridad, solo el hombre posee dignidad, porque tiene valor en sí mismo, en oposición a las cosas, que tienen precio. La segunda, es que la autonomía continúa teniendo primacía, lo que entra en contradicción con la idea de equilibrio entre los principios que el principalísimo europeo pretende defender. Finalmente, la tercera cuestión es la ausencia del carácter normativo de los principios y la falta de una clara definición de su contenido, lo que puede dar lugar a la subjetividad y arbitrariedad.

Concordamos con García Llerena, pues, la propuesta principialista europea difiere de la norteamericana en el sentido de que aquella parte de visión más integral, relacional

y contextualizada del ser humano y hace una tentativa de correlacionar la autonomía con la dimensión corporal, vulnerabilidad del hombre – que es un aspecto que caracteriza al ser humano – y la relación de los individuos con los otros y con el entorno. Una bioética que se sostiene a partir de estos presupuestos tiene mayor capacidad y flexibilidad para dar respuestas adecuadas en un proceso de toma de decisión sobre los problemas que, en el ámbito sanitario y sociosanitario, afectan a las personas, inclusive los que no pueden tomar decisiones por sí mismos.

Para concluir, el principialismo europeo no formula una crítica clara al americano. Por lo contrario, ofrece una visión de los principios diferente, más integral, relacional y contextualizada de la persona y considera la dimensión corporal e la vulnerabilidad como aspectos inherentes al ser humano. Subraya, igualmente, la dimensión relacional de los individuos con los otros y con el entorno. Siendo así, el principialismo europeo muestra mayor capacidad y flexibilidad para el diálogo con otros enfoques bioéticos.

## Recapitulación

Hemos pretendido demostrar, en este primer capítulo, que el concepto de autonomía, a pesar de su origen heleno, fue la modernidad la que desarrolló su nuevo significado sostenido en la libertad individual.

Desde el punto de vista ético, hemos afirmado que el concepto de subjetividad que tuvo su origen en Descarte y el concepto de dignidad desarrollado por Pico Della Mirándola fueron la base teórica de la autonomía que el imperativo categórico vino a desarrollar.

Fue subrayado que el pensamiento kantiano se desarrolló en un contexto político-cultural liberal, en el cual el concepto de autonomía fue entendido como libertad absoluta.

Todo este contexto político-cultural tuvo un gran impacto en el modo de entender la práctica de la medicina, a finales del siglo XVIII. A partir de ese momento al paciente se le consideró como persona adulta. La influencia de la medicina liberal se extendió a otras profesiones, como el trabajo social.

Fue en este contexto liberal que, en la década de los setenta del siglo XX vino a surgir la Bioética norteamericana. Los hechos de Tuskegee, el Informe Belmont y la obra de Beauchamp y Childress fueron los ingredientes apropiados para el surgimiento de lo que se ha denominado el Principialismo de Georgetown basado en la primacía del principio de autonomía de carácter individualista cuya expansión es innegable.

Hemos puesto de manifiesto que, a pesar de su rápida expansión, la bioética norteamericana ha revelado varias deficiencias, lo que ha dado lugar, al surgimiento de nuevas propuestas críticas, unas como alternativas al principialismo y otras como enfoques diferentes que complementan y enriquece la Bioética.

Hemos destacado la *Common Morality* cuya crítica al principialismo se centra en la ausencia de una teoría moral consistente que fundamente los principios, lo que hace que esos principios sean vagos y no sirven como guías para orientar las acciones e decisiones morales. La *casuística*, que subraya el análisis de los casos particulares como esencia de la reflexión e decisión moral en la práctica de la medicina. La *hermenéutica* e la *ética del cuidado*, que coinciden en destacar el contexto particular de las personas, la relación afectiva y la responsabilidad como dimensiones esenciales en la práctica de la medicina clínica. La ética de las virtudes, que pone énfasis en las cualidades del agente moral y la necesidad de articular la ética de los deberes con la ética de las virtudes. Y, finalmente, el principialismo europeo, que hemos subdividido en mediterráneo y *Proyecto Biomed-II*. El mediterráneo aportó una propuesta a la cuestión de la jerarquización de los principios en dos niveles, respondiendo de esta forma como alternativa a una de las principales críticas hechas a Beauchamp y Childress. El principialismo que surge a partir del *Proyecto Biomed-II*, procuró distanciarse del americano proponiendo otros principios – dignidad, integridad e fragilidad, además de la autonomía – con una visión más holística, relacional y contextualizada del ser humano, en un intento de correlacionar la autonomía con la dimensión corporal, vulnerabilidad del hombre y la relación de los individuos con los otros y con el entorno.

## CAPITULO II. EL EJERCICIO DE AUTONOMÍA EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

En este capítulo pretendemos analizar la materialización del principio de la autonomía en los procesos de tratamiento y del cuidado, en los ámbitos sanitarios y sociosanitarios. Destacamos, en primer lugar, los dos instrumentos, más característicos, que configuran la concreción del principio de autonomía: el consentimiento informado y las directrices anticipadas. Unido a estos dos elementos, analizamos, igualmente, la cuestión de la *capacidad* que se considera necesaria para dar consentimiento o para la toma de decisión en un momento crucial de nuestra vida. En segundo lugar, analizamos el ejercicio de autonomía, mediante la aplicación de los instrumentos antes mencionados, con personas en situación de vulnerabilidad, concretamente, 1) personas con demencia, institucionalizadas; 2) Personas con trastornos mentales graves; y 3) personas emigrantes. Los relatos utilizados en el inicio de análisis de cada instrumento pretenden ilustrar las limitaciones y dificultades que el ejercicio de la autonomía, tal como es entendido hoy, comporta en la atención a colectivos vulnerables. Finalmente, concluimos este capítulo con una reflexión sobre el binomio autonomía/beneficencia y la cuestión del paternalismo en los procesos de ayuda.

### 2.1. Análisis de los instrumentos característicos de la autonomía:

Los principales instrumentos que la bioética ha desarrollado para el ejercicio de la autonomía en los procesos de cuidados de salud son, fundamentalmente dos: el consentimiento informado y las directrices anticipadas, unidos a la cuestión de la capacidad.

#### 2.1.1 El Consentimiento Informado

El consentimiento informado (CI) es probablemente uno de los aspectos de la bioética occidental que ha alcanzado una gran difusión en los últimos años. Federico

Montalvo (2009, pp. 119-120) sostiene que tanto el consentimiento informado como el testamento vital son, de algún modo, productos que emergen en un contexto de la denominada medicina defensiva, debido al auge de la primacía del principio de autonomía del paciente, a los nuevos dilemas éticos relacionados con el avance de la medicina y la judicialización de la práctica médica.

La llegada de un creciente pluralismo político y moral en la sociedad norteamericana, la materialización de la democracia participativa, el debilitamiento de la religión que antaño era una fuente fundamental de la moralidad, una creciente desconfianza a la figura de autoridad en todas las dimensiones de la vida y la expansión del poder médico a través del uso de la tecnología, en la década de los 60-70, supusieron un caldo de cultivo para una metamorfosis cultural en aquel contexto. Es en este nuevo clima que emergen los dos instrumentos mencionados, con el objetivo de hacer frente al posible encarnizamiento terapéutico, por un lado, y por otro, responder al interés de los profesionales de la salud, sobre todo los médicos, de tener un instrumento de ayuda a su favor, ante el fenómeno de la judicialización de la práctica clínica, especialmente en situaciones de la limitación del esfuerzo terapéutico (Montalvo, 2009, p. 121; Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 144)

Haciendo un poco de historia, la mayoría de los autores están de acuerdo en situar el nacimiento del consentimiento informado, como documento, a partir del *Código de Nüremberg* de 1947. Pero el concepto nace del ámbito jurídico, a partir del *caso Salgo vs Leland Stanford Jr* 1957, en la que apareció expresamente el término *informed consent* (Simón, 2000; Soria, 2006, pp. 229-249; Ceballos, 2022, pp. 15-18).

Martín Salgo, paciente varón de 55 años, que sufría una arterioesclerosis, se sometió a una aortografía diagnóstica. La intervención fue realizada con anestesia y con uso de contrastes. Al día siguiente, Martín Salgo descubrió que padecía una parálisis irreversible en sus miembros inferiores. El paciente denunció al doctor por no haberle informado de los riesgos o posibles complicaciones de esta intervención. El médico, en su defensa, alegó diciendo que si los pacientes fueran informados de todas las posibles complicaciones nunca consentirían a los tratamientos. El tribunal rechazó el argumento y estableció que el médico tiene la obligación de aportar suficientes datos sobre los posibles riesgos de la intervención, para permitir a la persona a formar un consentimiento racional. Sentenció diciendo que el derecho al *informed consent* es necesario para que el paciente

pueda tomar una decisión autónoma. En la opinión de Ceballos (2022, p. 17), citando Soria (2006), la sentencia judicial dejó claro la relevancia que el tribunal atribuye “a la información previa como *conditio sine qua non* para la formación de la decisión autónoma del paciente en aquellas cuestiones que afectan a su salud”.

En el ámbito de la investigación, la primera recomendación la encontramos en el artículo 1 del *Código de Núremberg* que expresa que es absolutamente necesario un consentimiento del sujeto sometido a experimentación para que un proyecto de investigación pueda ser éticamente aceptado. El Código establece únicamente dos condiciones (lo que se denomina elementos de un consentimiento) para que un consentimiento sea tenido por válido: *información* y *capacidad* (Boladeras, 2022, pp. 38-41; Jonsen, 2011, pp. 249-254). Boladeras considera que el Código de Núremberg no solo fue importante en el juicio, sino que provocó un impacto internacional, especialmente entre los médicos, lo que vino a originar, posteriormente, la Declaración de Helsinki.

Pablo Simón, sin embargo, sostiene que a pesar de que el *Código* tuvo una gran aceptación en todo el mundo biomédico y de investigación, sin embargo, era considerado por algunos como un código teñido de acontecimientos nazis y, por tanto, era visto como un documento “exagerado” (Simón, 2000, p. 75).

En 1961, otro escándalo encendió las alarmas en el mundo de la investigación biomédica: la *crisis de la talidomida*. Se trata de una molécula descubierta en 1953, comercializada en varios países por la farmacéutica alemana *Grunenthal* a partir de 1957. Se trata de una tragedia, cuyos efectos todavía perviven en algunos países occidentales, que se debió a la comercialización y prescripción de un tratamiento que no había sido previamente ensayado en seres humanos. Muchas mujeres, en estado de gestación, que habían ingerido este medicamento por indicación de sus médicos, se encontraron que sus recién nacidos llegaban al mundo con deformidades (Lucán, 2013, pp. 130-146).

Este hecho, en la opinión de Pablo Simón (2000) originó dos tipos de reacciones. Una, a nivel mundial, auspiciada por la *Asociación Médica Mundial*, a través de su *Ethical Committee of the World Medical Association*. Este organismo inició la elaboración de un documento que sería aprobado en su Asamblea de 1964, realizado en la ciudad de Helsinki, con el nombre de *Declaración de Helsinki*. Esta *Declaración*, añade el autor, supuso un relevante punto de partida para la renovación de la reflexión de los

profesionales en torno a la investigación, y ha servido de base de apoyo incuestionable para las legislaciones nacionales sobre la materia.

La Declaración de Helsinki establece una diferencia entre investigación con el propósito terapéutico, en cuyo caso el consentimiento puede ser dado por el mismo sujeto o por su tutor legal; y la investigación con finalidad exclusivamente científica, cuyo consentimiento debe ser otorgado por el individuo, teniendo como requisitos el estado mental, físico y legal en perfectas condiciones (Boladeras, 2022, p 110 – 117; Ceballos, 2022, p. 20).

La otra reacción se produjo en los Estados Unidos de América, país que no había aceptado la fabricación de *talidomida*. En la opinión de Pablo Simón, el mérito de los Estados Unidos consistió en haber sido el primer país que tuvo claro la necesidad de convertir las exigencias éticas del *Código de Nüremberg* en preceptos legislativos. En 1962, ante el impacto producido por los acontecimientos de la *talidomida*, el Congreso de aquel país promulgó una *Ley de Enmiendas sobre fármacos (Drug Amendments Act)* en la que se exige un consentimiento informado en todos los ensayos clínicos.

Unos años más tarde, en 1972, los sucesos de Tuskegee (Alabama), antes descritos, fueron el origen del conocido *Informe Belmont*, redactado por una comisión conocido por *President's Comission*. Este informe ya establece tres condiciones o elementos para considerar válido un consentimiento, a saber: *información*, exposición de datos que permiten formar un razonamiento; *comprensión*, capacidad de procesar y entender la información; y *voluntariedad*, ausencia de factores de control tanto externo como interno.

Pablo Simón, en su libro *El consentimiento informado*, (2000, p. 144 -158) analiza la fundamentación teórica que subyace en la propuesta de la *President's Comission*. En primer lugar, manifiesta su extrañeza por “lo poco que se ha trabajado esta cuestión desde el punto de vista moral” (Simón, 2000, p. 144-). Se apoya en un artículo de Benjamín Freedman, de 1975, *A moral theory of informed consent*, publicado en el *Hasting Center Report* en el cual se criticaba que la fundamentación del consentimiento informado propuesto por la comisión se baseaba únicamente en presupuestos jurídicos y no éticos. Esta es una de las razones, dice Pablo Simón, por la cual, Beauchamp, junto con

Childress, deciden publicar su obra, *Principios de Ética Biomédica*, para dar respuesta a esta crítica.

La obra de Beauchamp y Childress (2002) considera que la idea del consentimiento informado para la investigación no es adecuada para el ámbito de asistencia sanitaria. Por eso fundamenta la teoría del consentimiento informado en el principio ético de autonomía. El consentimiento informado aparece íntegramente en el capítulo que los autores dedican a la autonomía. En este capítulo, los autores describen dos maneras o sentidos de entender el consentimiento informado. En el primer sentido, se entiende por consentimiento informado la acción sustancialmente autónoma que consiste en la autorización del individuo para un determinado proceso de intervención o para participar en una investigación. En el segundo sentido, se entiende por consentimiento informado la autorización efectiva mediante procedimientos institucionales y legales (documento), tanto para tratamientos como para formar parte de un estudio de investigación.

En segundo lugar, Pablo Simón analiza los valores morales subyacentes y constata que la *Comission* identifica únicamente a dos: 1) la *promoción del bienestar del paciente* y 2) *el respeto a la autodeterminación*. En la opinión de Simón, la *Comission* entiende que la *promoción del bienestar del paciente* consiste en mejorar la salud del enfermo, pues, la mayoría de las ocasiones, la visión del profesional y del paciente acerca de lo se entiende por “mejorar la salud”, es coincidente. Los motivos que, en ocasiones, originan discrepancias, son cuando un paciente expresa sus preferencias diferentes de los *criterios médicos objetivos*. Con cierta frecuencia, los profesionales tienden a sustituir dichos *criterios objetivos* por sus propias opiniones en relación a lo que puede ser mejor para el bienestar del paciente. Pablo Simón subraya una de las ideas relevantes de la *Comission* y dice que, si un paciente difiere subjetivamente de los criterios, o si éstos no existen, “mejorar la salud del paciente significa dejarlo a juicio del propio paciente”. El paciente puede considerar que no se haga nada, aunque el profesional considere lo contrario. Corresponde al paciente decidir en qué consiste el bienestar. Ahora bien, el paciente sólo puede hacerlo *dentro del rango de las prácticas médicas aceptadas y validadas*.

Con *respeto a la autodeterminación*, opina Simón, la comisión se refiere a la capacidad del individuo para desarrollar su plan de vida y deja claro que el respeto a la autodeterminación que el *Informe* expresa no es una idea instrumental. La idea nace de la

consideración intrínseca de que el “respeto a la autodeterminación es expresión del respeto que se debe a las personas, materialización de la necesidad de protegerlos contra la arbitraria dominación por parte de otros” (Simón, 2000, pp. 146-147).

El Informe Belmont formuló tres criterios referidos a la investigación, a saber: a) que la persona reciba información sobre los beneficios; b) la posibilidad de ampliar la información, y c) la posibilidad de revocar el consentimiento dado cuando la persona lo estime oportuno. Estos criterios fueron asumidos por el ámbito de la práctica asistencial y se formularon en los siguientes términos: 1) que el paciente reciba información sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento; 2) exposición descriptiva del tipo de intervención que se puede realizar para mejorar el pronóstico, sus beneficios y riesgos, y los procedimientos terapéuticos 3) la posición del profesional acerca de cuál puede ser la mejor alternativa. Los preceptos legislativos de la mayoría de los países han ido recogiendo, de algún modo, estos criterios (Boladeras, 2022, pp. 102-107; Ceballos, 2022, p. 34-35).

En España, el desarrollo del consentimiento informado se ha producido a cuatro niveles: a) el debate ético de la fundamentación del consentimiento informado; b) el desarrollo legislativo; c) el debate ético-legal en torno a las condiciones o elementos de un consentimiento informado y d) el consentimiento informado en la intervención social. Veamos brevemente cada uno de estos niveles.

#### a) El debate ético de la fundamentación del consentimiento informado

De acuerdo con Pablo Simón, en España, el autor que ha planteado una fundamentación teórica del consentimiento informado es Diego Gracia. De hecho, en los capítulos 1 y 2 de su *Fundamentos de bioética* (2007), Diego Gracia aborda esta cuestión, pero con matices. En esta segunda edición aparece como defensor de los valores para fundamentar las acciones morales, de modo que ha matizado su discurso principialista inicial. Pero Pablo Simón se apoya en la primera edición de 1989 para exponer el pensamiento de Diego Gracia sobre el consentimiento informado, del cual discrepa.

Diego Gracia empieza por señalar que el consentimiento informado es, sin duda, un nuevo marco de relación profesional-paciente que ha propiciado la superación del

paternalismo. Y respecto a su fundamentación, el autor discrepa de la doctrina ética norteamericana y sostiene que el consentimiento informado se sustenta en dos ejes: por un lado, en el respeto a la *autonomía* de las personas y por otro, en la obligación de *beneficencia* que tienen los profesionales. Son estos dos principios que crean contenido en la relación de ayuda y, a su vez esta relación tiene lugar en un espacio de exigencias derivadas de las obligaciones de no-maleficencia.

Pablo Simón encuentra una contradicción entre este posicionamiento y la jerarquización de los principios. Recordemos que Diego Gracia situó los principios en dos niveles: el nivel 1, de deberes perfectos, y por tanto de ámbito público; y los de nivel 2, de deberes imperfectos, de ámbito privado. Pablo Simón se pregunta cómo podemos sustentar el consentimiento informado en dos principios de nivel 2, siendo éstos “propios de las éticas de máximos que sólo se pueden exigir moralmente pero no imponer”. En este caso, “obtener el consentimiento informado sería, simplemente, una marca de excelencia profesional” (Simón, 2000, p. 174). Para adecuar las exigencias legales, dice el autor, es más razonable fundamentar el consentimiento informado en la no-maleficencia y justicia o, si seguimos la jerarquización graciana, defender entonces que la autonomía pertenece de algún modo al nivel 1, de deberes perfectos. De todas las formas, añade, para mantener la tesis de la autonomía como fundamento del consentimiento informado, habría que considerar dos cosas: o elevar la autonomía a nivel 1, como hemos señalado o, sencillamente, admitir que su definición no es adecuada. El autor recuerda que la teoría del consentimiento desea expresar dos ideas fundamentales: una, que las personas son sujetos morales autónomos, esto es, tienen capacidad para tomar las decisiones que les afectan y que esas decisiones deben ser respetadas. Dos, que el respeto a las decisiones de los usuarios no consiste sólo en evitar actitudes paternalistas y comportamientos coercitivos, sino que constituye también obligaciones profesionales en la atención. Según Pablo Simón, las normas legales, en España, recogen esta idea.

Pablo Simón tiene, a nuestro juicio, bastante razón cuando señala esta contradicción. Diego Gracia utilizó la argumentación de la ley para explicar la jerarquización de los principios. Con la aprobación de la Ley 41/2002, que consagra la autonomía como un principio moral y legal en la atención asistencial, muchos profesionales empezaron a tener dificultad para interpretar desde punto de vista metodológico, la ubicación de este principio, en la resolución de los conflictos éticos. Diego Gracia todavía no ha despejado esta duda. En el prólogo a sus *fundamentos* (2007)

anuncia una próxima publicación que se titulará *Deliberación moral*, una propuesta metodológica que esperamos que dé respuesta a la crítica que formula Pablo Simón.

#### b) El desarrollo legislativo en torno al consentimiento informado

El marco legislativo de referencia en España sobre consentimiento informado, de acuerdo con todos los autores, es el denominado *Convenio de Oviedo* (1997), *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respeto a las aplicaciones de la biología y la medicina*, auspiciado por el Consejo de Europa, que entró en vigor el 1 de enero de 2000. Se trata del primer documento jurídico, de ámbito europeo, dedicado al consentimiento informado como contenido específico. El segundo capítulo de este Convenio titulado *consentimiento*, tiene cinco artículos (artículos 5 al 9) y está dedicado exclusivamente a esta materia. El artículo 5 establece la regla general del consentimiento: *una intervención sólo tendrá lugar después que la persona haya dado libre e inequívocamente su consentimiento*. Los artículos 6 y 7 están dedicados a la protección de personas que no tienen capacidad para expresar su consentimiento: persona con discapacidad y enfermos mentales. El artículo 8 define situaciones de excepcionalidad por razones de urgencia, y el último hace referencia a la necesidad de respetar la voluntad anteriormente expresada.

El antecedente del marco legislativo sobre consentimiento informado lo encontramos en el artículo 10 de la Ley 14/1986 de 25 de abril, *General de Sanidad*, específicamente en los apartados de 4 a 5 y el 9. Este artículo nace a partir de un plan de *humanización de la atención sanitaria*, elaborado por el *Instituto Nacional de la Salud* con el objetivo de implementar una *Carta de Derechos y Deberes del Paciente*. Las modificaciones producidas en dicho documento dieron origen al mencionado artículo, elevando al rango de ley, los derechos de los pacientes. (Martínez, 2002, p. 57; Ceballo, 2022, pp. 71-72).

El contenido de estos apartados se refiere a la obtención de un consentimiento por escrito, si la persona participa en un proyecto docente o de investigación (art. 4), al derecho a la información “completa y continuada” a “él y a sus allegados”, y ésta deberá ser “verbal y escrita” (art. 5). Autores como Pablo Simón (2000, p.182) y Diego Gracia, (2007, p. 181). consideran que éste es uno de los apartados más polémicos de todo el

artículo, al establecer *tres expresiones coordinadas copulativas relativas al derecho de información*. En su opinión, las expresiones *completa y continuada, a él y a sus allegados o verbal y escrita*, añaden confusión y de difícil interpretación para los profesionales. El apartado 6 se refiere al derecho a la libre elección de las alternativas de ayuda, aunque también establece, en este mismo apartado, las excepciones para la obtención del consentimiento.

Posteriormente, es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* la que regula con mayor amplitud la cuestión de la información y el consentimiento. Algunos autores como Santander (2004) y Ceballos (2022, p. 83) consideran que esta es la ley que ha recogido buena parte de las cuestiones que se venían planteando desde el análisis bioético, dándoles así reconocimiento y consistencia.

La Ley 41/2002, en su artículo 3 define el consentimiento informado como *la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*. Ésta ha tratado de clarificar los aspectos más polémicos sobre el consentimiento, a saber: las condiciones o elementos para la obtención del mismo: 1) el contenido de la información y el titular de la misma; 2) la extensión, y 3) la comprensión y decisión.

c). El debate ético o legal en torno a las condiciones o elementos de un consentimiento

El *Informe Belmont* estableció, como señalamos con anterioridad, tres criterios para considerar el contenido del consentimiento en la práctica médica: información sobre los beneficios, la posibilidad de ampliarla y la posibilidad de revocarla cuando el individuo estime oportuno. En cuanto a la extensión, la bioética norteamericana establece que ésta deberá ajustarse a las peculiaridades y necesidades de cada persona; no considera viable establecer un estándar prefijado. El titular de la información es, sin duda, el individuo sobre el cual se realiza la actuación. La clave de las condiciones para un consentimiento válido es que no haya factores, externos o internos, que afecten el proceso de la comprensión de la información

En el contexto español, el citado *Convenio de Oviedo*, estableció igualmente tres elementos como contenido que un paciente debe conocer en las actuaciones que les afectan: la naturaleza y finalidad de la intervención que se propone, sus riesgos y sus beneficios. La *Ley General de Sanidad*, sin embargo, amplía a cuatro los elementos que un individuo debe conocer cuando se actúa sobre su cuerpo y su salud: 1) el diagnóstico; 2) el pronóstico; 3) las alternativas de tratamiento y 4) información sobre el proceso mismo de ayuda. La Ley 41/2002 recoge también estos mismos elementos, incluyendo el derecho a no ser informado (art. 2.5). Respecto a la extensión, el *Convenio de Oviedo* utiliza la expresión de *adecuada*, la *Ley 14/1986* usa las expresiones cuyas críticas ya hemos mencionado, mientras que la Ley 41/2002 habla de *contenido mínimo*. Está claro que este es uno de los aspectos espinosos del consentimiento informado. ¿Qué significa contenido mínimo y cuál es el criterio para establecer un contenido mínimo? ¿Y si una persona desea saber más? A nuestro juicio el planteamiento norteamericano de ajustar la información a las necesidades y perfil de cada sujeto, o la expresión *adecuada* que utiliza el *Convenio de Oviedo* parecen más sensatos, dentro de la evidente dificultad para discernir cuánta información es pertinente trasladar a las personas en procesos de ayuda, y si todas ellas desean conocerla en idéntica cantidad.

Otro elemento polémico es definir quién es el titular de la información. La Ley 14/1986 utilizó, como hemos visto antes, una ambigua expresión “a él y a sus allegados” para señalar al titular receptor de la información. La Ley 41/2002, dice, sin embargo, que el titular es el paciente o personas allegadas, siempre que el titular lo permita de manera expresa. Éste es uno de los aspectos de difícil manejo en caso de personas mayores, o personas de otras culturas, como veremos en los apartados correspondientes.

En cuanto a la comprensibilidad y toma de decisión, la legislación española coincide en señalar la cuestión de la capacidad y voluntariedad, como elementos relevantes para la obtención de un consentimiento. Es cierto que esta misma legislación ha establecido excepciones, en la medida que ha considerado la prestación del consentimiento por representación en caso de incapacitación legal, discapacidad o menores. Pero hoy, en la práctica asistencial, suceden muchas situaciones que no responden exactamente a las circunstancias que las normas legales describen. La cuestión de la capacidad y voluntariedad, como aspecto íntimamente vinculados, se va a abordar más adelante.

#### d) El consentimiento informado en el ámbito de la intervención social

El consentimiento informado, como hemos visto, nace en el contexto de la investigación, se desarrolla en el ámbito de la práctica médica y hoy, está presente en instituciones de carácter social o sociosanitario, implicando, de alguna forma, a los profesionales de área social.

Hemos podido identificar los principales factores que, a nuestro juicio, han propiciado el uso del consentimiento informado en el ámbito de la intervención social. Los factores a los que nos queremos referir son: 1) la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de *Protección de datos de carácter personal*, que exige un consentimiento del titular de los datos para su tratamiento; 2) la Ley 1/2000, de 7 de enero, de *Enjuiciamiento Civil*, que en su artículo 763, establece criterios para los ingresos involuntarios en instituciones; 3) la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *la promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*.

Esta, –Ley 39/2006 - en su artículo 4 reza lo siguiente: a) art. 4.b, que las personas atendidas en instituciones de carácter social tienen derecho a recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación; b) art. 4.c, que tienen derecho a ser advertidos de si los procedimientos que se le aplican pueden ser utilizados con fines docentes y de investigación, para ello será necesario el previo consentimiento expreso, por escrito, de la persona dependiente o quien le represente; c) art. 4.d, que sea respetada la confidencialidad en la recogida de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999; d) art. 4.g, que tienen derecho a decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

Por último, las leyes autonómicas de Servicios Sociales vigentes en todas las Comunidades Autónomas, en sus preceptos referidos a los ingresos de personas con discapacidades en instituciones y en el uso de la contención física y farmacológica en los procesos del cuidado, hacen una clara referencia al consentimiento informado.

Junto a las normas legales, otros factores que han jugado un papel clave en la implantación del consentimiento en las instituciones sociales son:

1) la presencia de profesionales sanitarios en el ámbito social; este es un dato relevante porque la influencia de los profesionales sanitarios sigue siendo importante por

razones históricas y de tipo judicial, el cuál otorga mayor responsabilidad legal a los médicos en las decisiones del cuidado. Entre varios ejemplos destacamos el caso de las residencias de ancianos o personas con discapacidad. Aunque son instituciones sociales según las normas que las configuran, pero la responsabilidad de los cuidados es de los sanitarios, según estas mismas normas. De modo que todos los procesos y procedimientos asistenciales tienden a ser de origen sanitario. Esto significa que los profesionales sociales de estas instituciones se acomodan, de hecho, a esos procedimientos. Si analizamos el artículo 4.b, de la Ley 39/2006, vemos que su redacción es una copia mimética de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

2) Los procesos de calidad implantados en las instituciones sociales que, en su mayoría, recogen el procedimiento de consentimiento informado como “buena práctica”, es también otro factor de influencia. Basta ojear los procesos asistenciales de cualquier institución de esta naturaleza para ver cómo, en el denominado *subproceso de acogida*, aparece claramente esta práctica.

Pero la cuestión que se plantea es: ¿desde qué fundamentación teórica los profesionales sociales entienden el consentimiento informado en las decisiones asistenciales, por ejemplo, cuando tratan de dialogar (o convencer) con un representante de la persona discapacidad sobre la necesidad de firmar el consentimiento, muchas veces a mandato del médico? Mucho nos tememos que se trate de una comprensión basada en las normas legales o, probablemente, se trate apenas de una traducción de la perspectiva clínica a lo social. Fundamentamos esta afirmación a partir de las siguientes consideraciones:

a). El trabajo social, desde su origen, tuvo mucha influencia de la medicina y de las teorías liberales, tal como vimos en el primer capítulo. La tradición ética, como en otras profesiones afines, se ha movido entre la ética kantiana o deontológica (con énfasis en la autodeterminación del usuario y en la confidencialidad) y la ética utilitarista, poniendo enfoque en las consecuencias de la práctica profesional, o sea, en la responsabilidad profesional (Ballester, 2009, p. 125).

La *Federación Internacional de Trabajo Social* (IFSW, su sigla en inglés) mantiene, en su código deontológico y otros documentos orientadores, un enfoque que

combina la perspectiva deontológica y utilitarista. Desde ese enfoque, viene influenciando y exhortando a los trabajadores sociales a

estudiar los valores, tomar consciencia de las razones que les lleva a tomar una decisión u otra, analizar si la intervención conlleva paternalismo, si se respeta la autonomía del usuario y prever las consecuencias que la solución tendrá para el usuario y para las demás personas implicadas (Ballester, 2009, p. 126).

b). Loewenberg & Dolgoff (2005, pp. 43-44) presentan una lista de 13 conflictos más frecuentes entre los trabajadores sociales y sitúa la cuestión del *consentimiento informado* en el tercer lugar, pero estos autores no desarrollan una fundamentación tanto para su comprensión como para su aplicación en contextos de ayuda. De hecho, podemos afirmar, sin temor a equivocarnos, que el debate en torno a la cuestión de la autonomía, y todos los aspectos relacionados con esta cuestión, se ha producido sobretodo en el ámbito de la filosofía, la medicina y el derecho. El ámbito social – y el trabajo social en concreto – ha estado y continúa a estar ausente del debate, pero, por otro lado, participa en la materialización del principio de autonomía, en las instituciones, a través del citado mecanismo.

c). Frederic Reamer, un destacado influyente teórico de la ética en trabajo social, agrupa los dilemas éticos más frecuentes de la profesión en tres categorías: a) los problemas éticos relacionados con los usuarios, entre los que destaca los aspectos de la confidencialidad, la veracidad, la autodeterminación y el paternalismo; b) los relacionados con las instituciones, que se refiere a los conflictos generados por la incompatibilidad entre la consciencia ética profesional y las leyes o normas que emanan de las administraciones públicas o de las instituciones en las que los profesionales desarrollan su labor; y c) problemas éticos en la relación con los colegas (Reamer, 1998, pp. 488 – 500).

En nuestra opinión, el conflicto generado por esa incompatibilidad debería ser un motivo suficiente para que la profesión desencadene un debate y busque otra forma de entender las cuestiones relacionadas con la autonomía del usuario, por ejemplo, desde la perspectiva de la autonomía relacional. Aspectos como el consentimiento informado, el interés superior de la persona (suprimido por la Ley 8/2021), entre otros, pueden encontrar una adecuada fundamentación desde la óptica del trabajo social, porque, la razón primaria

de esta profesión es buscar el bienestar de sus usuarios, de modo especial, usuarios en situación de vulnerabilidad (Ballester, 2009, p. 124)

### 3.1.2. Voluntades Anticipadas

Optamos por iniciar este apartado con un relato que ilustra a la complejidad de esta cuestión, que denominamos *Voluntades Anticipadas* o *Testamento Vital*.

*La Señora. Juana Martínez, “Juani”<sup>3</sup>, es una persona con una vitalidad propia de su edad, 75 años, vive en la Residencia de Ancianos, “La buena vida”, ya que su única familia es un sobrino que vive a 300 km. de la ciudad donde vive Juani.*

*El Dr. Gómez, es médico residente de último año y actualmente es el médico responsable de la residencia asistida donde vive Juani. El Dr. Vargas, médico muy experimentado es el tutor del Dr. Gómez y le supervisa cada semana. Cada mes visita a todos los pacientes y cada semana comprueba si existen cambios, ajusta junto al Dr. Gómez las medicaciones, etc.*

*El Dr. Gómez aprecia especialmente a Juani, porque no es una “quejica”, es una mujer vital y optimista. ¿Cómo podría no serlo? A Juani le encanta el fútbol y es hincha del Español.*

*Juani, se está medicando por una ligera bradicardia y hoy el Dr. Vargas le ha preguntado cómo se encuentra. Ella le ha contestado: “bien gracias, no quiero volverle a ver- murmura entre dientes- a ustedes los médicos y sus máquinas infernales, siempre pensando lo que es posible hacer a un cuerpo enfermo... pero usted sabe lo que yo quiero, también se lo he dicho al Dr. Gómez... No tengo inconveniente en tomar algunas píldoras ahora y después, pero no deseo que los médicos y enfermeras corran a mí alrededor y golpeen mi viejo pecho, y verme enganchada a esas malditas máquinas. No quiero ningún*

---

<sup>3</sup> Relato presentado en curso de bioética y ancianidad por María Jesús Goikoetxea, Psicóloga, miembro de Comité Asistencial de Vizcaya y profesora asociada de la Universidad de Deusto.

*tipo de reanimación. Cuando sea el momento me iré. De todos modos- bromea- mi momento llegará cuando el Español gane la liga y por eso me lo tengo que tomar con calma y cuidarme y la mejor forma que conozco es mantenerme alejada de los médicos”.*

*Sabe, dice en otro momento, “mi sobrino es abogado y yo he hablado con él de la reanimación y de las máquinas. Me ha indicado la necesidad de expresar mis preferencias en un papel, ‘Voluntades Anticipadas’, me dijo que se llama. El conoce que la legislación contempla estas cosas. Le he comentado que estoy dispuesta a luchar por lo que pienso, que se respeten mis deseos si me pasa algo. Le he enviado una carta expresando todo esto y él me ha devuelto un escrito el cual he firmado. En ese escrito he señalado que si soy reanimada y sigo viviendo, se debe demandar a los médicos para que ellos paguen mi asistencia mientras yo siga con aquellas máquinas. Debe ser terrible estar enganchada a esas máquinas, pero tener que pagar por ellas, sería demasiado. También le he dicho a mi sobrino que debe intentar demandar a cualquier médico de los que hayan participado en la reanimación. Mi sobrino sabe lo que quiero y es un buen abogado. No estoy diciendo con todo esto que le amenace a usted o a otros. Sólo le digo lo que pienso. Pienso que es muy claro lo que pienso”.*

*Ayer, Juani le volvió a decir: “se que mi corazón no funciona bien, y espero que cuando no pueda más sepa escucharme.”*

*El lunes, Dr. Vargas encontró a Juani en su habitación, lo cual no era normal. Estaba sentada en el sillón leyendo el “Mundo Deportivo”. Dijo sentirse cansada y que su corazón tan pronto iba rápido como muy despacio. Le tomé el pulso y estaba a cien. Parecía ser una arritmia. El Dr. Vargas estaba de acuerdo. Precisaba un cambio en la medicación. Así se le informó a Juani y juntos le señalaron que sólo necesitarían un electrocardiograma, ya que conocían su “amor por las máquinas”.*

*En el vestíbulo el Dr. Vargas le dijo al Dr. Gómez que creía que no era nada importante y que él mismo pautase la medicación necesaria. Se marchó despidiéndose hasta la semana que viene. Estuvo consultando la medicación necesaria con un cardiólogo del hospital y la pautó para el día siguiente.*

*Hoy por la mañana mientras el Dr. Gómez estaba en la farmacia ha oído un gran revuelo en la habitación de Juani. Parece que se ha puesto muy mal. Le acaban de administrar la nueva medicación y ha padecido un shock anafiláctico.*

*Como en un torbellino se agolpan los pensamientos mientras corre hacia la habitación de Juani, - que tumbada en la cama, lívida y con lo que parece una arritmia-*

*En cualquier otra situación el Dr. Gómez concebiría la orden de reanimar. No ha verificado la fibrilación, las posibilidades de recuperación parecen ser muy pequeñas, aunque la presencia de profesionales aumenta las posibilidades. No está claro, pero, como el resto de personal puede ayudarle (duda un poco, mientras piensa que no tienen un buen entrenamiento para estas ocasiones...).*

*Un punto a favor de reanimar es que la causa del problema de Juani está clara. Ayer revisó la acción de la medicación y conoce el mecanismo para ser revertido. Mientras tanto el tiempo pasa y el protocolo de reanimación debería ser aplicado. Otro punto a favor de la reanimación es su responsabilidad y la de la Residencia, en el caso de que Juani muriese. “Yo estoy trabajando bajo la responsabilidad del Dr. Vargas, el cual también es, pues, responsable. Y claro, la enfermera y la propia institución también lo son”. El Dr. Gomez ha oído que el sobrino de Juani es uno de los abogados más brillantes de su ciudad y piensa que este abogado puede tener la buena idea de demandarle si se reanima a Juani.*

*El Dr. Gomez prefiere no pensar en este último punto, prefiriéndose concentrar en aquello que Juani desea. Pero estos deseos cada vez son más ambiguos. Quizás pudiera tener buenas posibilidades de recuperación, de un 75%, de salir de este asunto sin daño, o con secuelas mínimas. Quizás tenga un 10% de posibilidades de terminar en estado vegetativo para acabar falleciendo. El 15% restante pudiera ser de posibilidades de daño moderado y con un corazón sustancialmente debilitado, quizás un daño cerebral. Podría quedar debilitada y confusa, pero consciente de su condición y tener cierta conciencia de cómo ha llegado a ese estado. Este último estado pudiera ser el peor de todos. Mira a la trabajadora social y le pregunta ¿Qué hacemos?*

Este relato ilustra claramente un conflicto entre el deber de hacer el bien o evitar un mal y las preferencias de una usuaria, manifestada a través de un documento denominado *Voluntades Anticipadas*, también conocido con el nombre de *Instrucciones Previas*, *Directrices Anticipadas* o *Testamento Vital*. En este trabajo utilizaremos la

primera denominación y la última, indistintamente, de acuerdo con los autores que hemos consultado.

El *Testamento Vital*, junto con el *consentimiento informado*, pueden ser considerados como la máxima y solemne expresión del ejercicio de la autonomía, esto es, de la libertad personal (Martínez, 2002, p. 72). Basta observar, tal como advierte José A. Carbonell (2010), que el artículo 11 de la Ley 41/2002 que trata esta materia, en España, está ubicado dentro del capítulo IV referente al *respeto a la autonomía*, junto con el *consentimiento informado*. El desarrollo normativo de esta cuestión ha tenido como trasfondo un debate ético-religioso acerca del “derecho a una muerte digna”. El pensamiento autonomista de la modernidad defiende la idea según la cual si un individuo puede decidir cómo desea vivir, de igual modo debe decidir cómo quiere morir. El vivir y el morir son dos polos de un mismo proceso cuyas decisiones corresponden únicamente al “dueño” de este proceso, cada persona. La discrepancia surge cuando, desde otras instancias, se considera que ni la vida ni la muerte son propiedades del individuo. Así como no es el individuo quién decide cuándo y cómo nacer, tampoco puede decidir cuándo ni cómo morir. La vida es un “bien” que se nos otorga y se nos quita, al hombre y a la mujer, conforme a ciertos procesos naturales y de acuerdo con un Ser Superior (CEE, 2021). Junto a este debate, la sociedad moderna se va caracterizando por una gran preocupación por el cómo morir, preocupación que, según Marc A. Broggi (2003), está vinculada al miedo a una agonía excesiva y mecanizada.

El origen de la idea Voluntades Anticipadas, surge en la sociedad norteamericana, en el entorno de la *Euthanasia Society of America*, cuando el abogado Luis Kutner, en 1967, propuso un documento que denominó *Advacend directives* (directivas anticipadas) por el cual cualquier persona podría expresar su deseo de rechazar un tratamiento en caso de una enfermedad en fase terminal. Unos años más tarde, el Estado de California promulgó, en 1976, la primera ley norteamericana sobre esta materia: *Natural Death Act* (Ley de Muerte Natural), dando forma legal a esta cuestión con la denominación de *Living Will* (Testamento Vital). El Testamento Vital es, pues, una manifestación mediante la cual “la persona que la realiza da indicaciones a seguir, en el supuesto de que, como consecuencia de una grave enfermedad, no sea capaz de expresar su propia voluntad acerca del tratamiento a que deba ser sometido o en su caso a la ausencia del mismo” (Montalvo 2009, p. 119; Carbonell, 2010, p. 33; Ceballos, 2022, pp. 72-75). En la opinión de Carbonell, el caso Ann Karen Quinlan, en 1975, y la Jurisprudencia derivada de él

dieron un impulso significativo a la aparición de voluntades anticipadas en varios Estados y a partir de 1991 entró en vigor una ley federal sobre esta materia.

Montalvo Jaaskelainen (2009, p. 120), añade una perspectiva crítica sobre el surgimiento del testamento vital en los Estados Unidos de América y afirma que este tuvo como telón de fondo la “garantía del médico para el ejercicio con menos riesgos de las actividades médicas relacionadas con el final de la vida”, o sea, una defensa a la judicialización que existe en la sociedad americana. Por lo tanto, en la opinión de este autor, el testamento vital, en aquel país, no nació como un mero instrumento de garantía de los derechos de los pacientes en relación a su autonomía, sino que “aparece relacionado con la preocupación de los médicos norteamericanos ante el fenómeno emergente de la responsabilidad médica o crisis de la mala praxis”,

En España, el marco normativo que sustenta esta materia es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* y el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

En la Ley 41/2002, el contenido de esta materia aparece en el artículo 11 con la denominación de *Instrucciones Previas*. Según este artículo, en su apartado 1, se dice:

*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*

El apartado 2 de este artículo hace referencia a los aspectos formales y establece que las instrucciones previas *deberán constar siempre por escrito*, y el apartado 4.g señala la posibilidad de revocarlas, *libremente y en cualquier momento*, siempre que se haga *por escrito*.

Las condiciones para el ejercicio de este derecho son la capacidad y la voluntariedad. La ley deja claro que las Voluntades Anticipadas sólo pueden ser realizadas por individuos capaces. Se trata de un derecho personalísimo que no puede ser ejercido por representación.

La entrada en vigor de la Ley 41/2002 y su posterior desarrollo a través del Real Decreto 124/2007 ha propiciado el desarrollo de leyes, sobre la misma materia, en todas las comunidades autónomas (Ceballos, 2022, p. 88).

En España, el desarrollo de este instrumento no aconteció únicamente en el ámbito de las instituciones públicas. La Iglesia, a través de la *Conferencia Episcopal Española*, también se sumó a esta iniciativa, en 1989, presentando el documento de Testamento Vital, que fue reformulado en 2021, “en una declaración asumida en forma consciente y libre que debe ser respetada” (Ceballos, 2022, p. 73) a través del siguiente formulario:

A mi familia, al personal sanitario, a mi párroco o al capellán católico: Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documento equivalente legalmente reconocido. Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe .....  
....., de sexo....., nacido en.....  
con fecha ....., con DNI o pasaporte  
nº..... y tarjeta sanitaria o código de identificación  
personal  
nº....., de nacionalidad ....., con  
domicilio en .....  
(ciudad, calle, número) y  
con número de teléfono .....,

**MANIFIESTO:**

Que tengo la capacidad legal necesaria y suficiente para tomar decisiones libremente, actúo de manera libre en este acto concreto y no he sido incapacitado/a legalmente para otorgar el mismo: Pido que, si llegara a padecer una enfermedad grave e incurable o a sufrir un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o cualquier otra situación crítica; que se me administren los cuidados básicos y los tratamientos adecuados para paliar el dolor y el sufrimiento; que no se me aplique la prestación de ayuda a morir en ninguna de sus formas, sea la eutanasia o el “suicidio médicamente asistido”, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte. Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte y para ello solicito la presencia de un

sacerdote católico y que se me administren los sacramentos pertinentes. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana. Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad.

Designo para velar por el cumplimiento de esta voluntad, cuando yo mismo no pueda hacerlo, a....., DNI ..... , domicilio en ..... y teléfono ..... y designo como sustituto de este representante legal para el caso de que éste no pueda o quiera ejercer esta representación a ..... , DNI ..... , domicilio en ..... y teléfono ..... Faculto a estas mismas personas para que, en este supuesto, puedan tomar en mi nombre, las decisiones pertinentes. En caso de estar embarazada, pido que se respete la vida de mi hijo. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa o de duda, he redactado y firmo esta declaración.

Firma: Fecha: DNI: (CEE, 2021)

La puesta en marcha de esta institución ha tenido defensores y detractores. Tanto los unos como los otros fundamentan sus argumentos en razones filosóficas, religiosas, éticas y hasta económicas. Siguiendo la obra de Juan C. Siurana (2005) podemos agrupar los argumentos a favor y en contra de las Voluntades Anticipadas de la siguiente forma:

a). Argumentos a favor:

1. Los defensores piensan que, ya que las decisiones han de ser tomadas de todas las formas, lo preferible es que reflejen los valores de los pacientes.
2. Que tienen un valor indicativo sobre las preferencias de las personas
3. Posibilitan que la persona exprese su voluntad mientras es capaz de hacerlo.
4. Los opuestos al paternalismo consideran que es un gran recurso en manos de los pacientes para superar el paternalismo de la “conspiración del silencio” que practican los profesionales en complicidad con las familias del enfermo.
5. Dicen que, en general, las personas desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten. Afirmación que no concuerda con los datos de los registros en España. Aunque todavía no existen datos oficiales al respecto, existe una fundada impresión que el número de registros es muy bajo.

6. Permite que la persona defina qué es *calidad de vida* y reduce el sufrimiento.
7. Algunos piensan que ahorra el gasto sanitario, en la medida que evita prolongar innecesariamente tratamientos que son en gran medida fútiles.
8. Desde la perspectiva jurídica, evita que los jueces carguen el peso de las decisiones en la opinión del médico y, además, reduce el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de la salud.

b) Argumentos contra:

1. La persona podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad.
2. No se puede prever ni la situación específica futura ni cómo nos sentiremos.
3. Pueden, haberse producido olvidos en el momento de la redacción
4. Se puede eliminar el encarnizamiento terapéutico sin necesidad de recurrir a documentos de instrucciones previas.
5. Se corre el riesgo de renunciar al tratamiento antes del tiempo. Porque no sabemos qué avances se pueden producir en las investigaciones biomédicas.
6. Fomentan la medicina defensiva. Este es un aspecto que se atribuye también al consentimiento informado.
7. La vida de los seres humanos está determinada por el Creador: Los hombres no pueden programar su final
8. Refuerza el individualismo.

Si analizamos el relato de *Juani*, antes expuesto, podríamos encontrar dos posturas, ambas suficientemente fundamentadas. Una postura, defensora de la autonomía individual, puede perfectamente defender que el Testamento Vital de *Juani* es claro; por lo tanto, se debería respetar sus preferencias. E incluso alguien podría sugerir que una demanda judicial sería justa en caso de incumplimiento. Si no se tiene en cuenta una decisión tan bien razonada y libre de esta persona ¿para qué sirve entonces realizar *instrucciones previas*? No tener en cuenta una decisión claramente expresada en un

documento de estas características es, sencillamente, una vulneración del respeto a la autonomía de la persona.

Otra postura, que denominamos de beneficencia, podría argumentar desde otro punto de vista que el problema de Juani se debe a la acción de una medicación, cuyo mecanismo conocemos. Es una situación reversible con un 75% de éxito. Es un porcentaje alto respecto al 25% de posibilidad de riesgo. Quizás cuando Juani redactó su Testamento Vital no conocía que hubiera situaciones que pueden ser reversibles si los profesionales son competentes en el manejo de la *reanimación*. El no hacerlo, sería como privarle de un bien que ella aprecia. Aunque ella rechaza la posibilidad de la reanimación, por otro lado, expresa deseos de seguir viviendo, en la medida que desea ver su equipo, el *Español*, ganar la liga. ¿Este deseo no podría indicar que ella realmente desea seguir viviendo? Incluso en caso de una demanda judicial, los argumentos a favor de la reanimación son defendibles.

La segunda argumentación es, a nuestro juicio, una manifestación de responsabilidad ética, se ajusta más al criterio de prudencia y, sobre todo, no se abandona a la usuaria a su suerte. En este caso, las razones de beneficencia (hacer el bien) son éticamente defendibles en detrimento de la autonomía. Este relato también puede ser analizado desde el punto de vista de la no-maleficencia (no dañar). El no reanimar habría sido, en nuestra opinión, un acto de maleficencia por omisión.

### 2.1.3. La cuestión de la capacidad

El consentimiento informado y las voluntades anticipadas están íntimamente ligadas con la cuestión de la capacidad, pues, si tenemos en cuenta los requisitos de Beauchamp y Childress sobre el individuo autónomo, para tomar decisiones en cualquier de los ámbitos de la vida es necesario poseer esta capacidad.

Por otro lado, la comprensibilidad de la información para poder tomar cualquier decisión, se atribuye normalmente a tres factores: a) la actitud y aptitud del emisor, esto es, de quien comunica la información; b) el contexto en que se produce la comunicación (circunstancias de urgencia o vitales, diferencias culturales, lugar, etc.); y c) las condiciones personales, esto es: las condiciones intelectuales, psicoemocionales,

culturales, especialmente el lenguaje, del individuo receptor de la información. Este último aspecto es muy importante tanto para decisiones en el ámbito médico como para el testamento vital.

La cuestión de la capacidad y su evaluación, dice Pablo Simón, sigue siendo uno de los temas no resueltos por la bioética en general y por la teoría del consentimiento informado en particular (Simón, 2008). La capacidad es una de las condiciones esenciales que permitiría al profesional considerar el grado de autonomía que se requiere a un individuo para la toma de decisiones que le afectan. Los interrogantes que se derivan de esta afirmación son inmediatos. ¿Qué capacidad? ¿Cómo podemos conocer cuánta capacidad tiene un sujeto para decidir en relación a las cuestiones que le afectan? ¿Esa capacidad permite al individuo decidir de la misma forma y en todas las circunstancias?

El primer interrogante a analizar es la cuestión terminológica y conceptual. La primera constatación es que tanto la literatura en bioética como los textos jurídicos no son claros en el uso de este término. El contexto anglosajón ha venido utilizando dos términos diferentes para describir este concepto: *competency*, (competencia) término jurídico que se refiere a las aptitudes de los sujetos para ejercer sus derechos. En el derecho español equivaldría a “capacidad de derecho” o “legal”; y *capacity*, (capacidad) término psicológico-clínico que habitualmente utilizan los profesionales del ámbito clínico y social para describir las aptitudes psicológicas necesarias para realizar determinadas acciones. Su equivalencia en español sería “capacidad de hecho” o “natural” (Simón, 2008, pp. 325 -348). En España, se ha extendido el uso del concepto *competencia* para referirse a la segunda traducción del término, aunque algunos autores los usan indistintamente.

A este respecto, Pablo Simón, coincidiendo con Juan Carlos Siurana, opinan que “deberíamos tratar de generalizar el uso del término capacidad, referido a la capacidad de obrar, esto es, la que se refiere a las condiciones que permiten a las personas ejercer efectivamente sus derechos y cumplir sus obligaciones” (Simón, 2008, p. 328; Siurana, 2006, p. 230). Los autores consideran que, en realidad, tanto la “capacidad de obrar legal” como la de “obrar de hecho” están estrechamente relacionadas, porque, la capacidad de obrar de hecho o natural tiene siempre un correlato jurídico, la de obrar de derecho. Por eso sugieren una traducción simultánea de ambos términos, pues, en su opinión coincide con la propuesta que en su momento hizo la *President's Comisión*. Esta comisión

describió tres componentes de la capacidad (*capacity*) para la toma de decisiones: 1) la posesión de valores y metas, 2) la aptitud (*ability*) para comunicar y comprender la información, y 3) la aptitud para razonar y deliberar. A partir de esta descripción recomendó el término “capacidad”, porque el concepto competencia (*competence*) es un término meramente jurídico.

Sin embargo, en la *Ley 8/2021 de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, el concepto de “capacidad de obrar” ha desaparecido, tal como denuncia Arnau Moya. En la opinión de este autor “no es de recibo que una expresión plenamente consolidada en nuestro ordenamiento jurídico como es *capacidad de obrar* no sea utilizada en un texto legal que va referido a la posibilidad del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” (Moya, 2022, p. 561). La nueva Ley ha optado por utilizar la expresión “capacidad jurídica”, que se refiere tanto a la titularidad de los derechos como a la capacidad para ejercerlos, en sintonía con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, aprobada en Nueva York en 2006. Por eso, en el preámbulo de la Ley 8/2021, en su apartado tercero, se deja claro que la finalidad de la reforma es proporcionar el apoyo que las personas con discapacidad puedan necesitar en el ejercicio de su “capacidad jurídica”, lo que torna igual a todos los seres humanos, tengan o no capacidad, “desde el respeto de la voluntad, deseos y preferencias” y establece las medidas de apoyo necesarias en caso de que se precise con el fin de garantizar sus derechos.

El segundo interrogante se refiere a la complejidad en la medición de la capacidad, o sea, la dificultad a la hora de determinar el grado de capacidad de un individuo. Partimos de la consideración de que, en todas las profesiones de ayuda, la evaluación de cualquier realidad humana se basa siempre en un juicio probabilístico, y no de certeza. La Ley 41/2002, ha otorgado la responsabilidad de determinar la capacidad o incapacidad de las personas a jueces, notarios y médicos. Esto supone una dificultad añadida para el ámbito de intervención social, por ejemplo, cuyas consecuencias analizaremos más adelante.

De acuerdo con Pablo Simón (2008) son dos las perspectivas que han abordado la cuestión de la medición de la capacidad: la psiquiátrica y la neurológica. La perspectiva psiquiátrica estableció, en el primer intento, cinco criterios para evaluar la capacidad tanto en ámbito clínico como judicial: 1) capacidad de expresar una elección; 2) razonamiento

en la toma de decisión; 3) motivación razonada; 4) comprensión de riesgos, beneficios y alternativas del tratamiento (incluyendo en no tratamiento; 5) comprensión de todos los elementos relevantes de la decisión y consentimiento. Pero estos criterios, desarrollados en un contexto de psiquiatría forense, no han resuelto dos cuestiones: 1) ¿Qué papel juega el tipo de decisión en la evaluación de la capacidad y qué estándares son necesarios para el cumplimiento de estos criterios? Esto es, ¿es lo mismo decidir sobre una sujeción mecánica o sobre si tomar un tratamiento vía oral o vía intravenosa? 2) ¿Qué estándares miden un tipo de decisión u otra?

En 1988, Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum reformularon los cinco criterios y los redujeron a cuatro: 1) *understanding*, comprensión del problema, tratamiento y riesgos y beneficios; 2) *appreciation*, tener consciencia de la situación de salud y de los objetivos del tratamiento propuestos; 3) *reasoning* tener un razonamiento lógico- secuencial, lógico-comparativo y lógico-predictivo de las consecuencias de las decisiones y consistencia interna de esas decisión; 4) *expressing a choice*, elección y expresión de la decisión. El paciente debe tomar una decisión coherente con su razonamiento anterior (Appelbaum y Grissol, 1988; Simón, 2008, Badia, 2021, pp. 31-52; Martínez, 2002, pp. 75-83)

En la opinión de Pablo Simón estos criterios tuvieron gran impacto en la actividad de los profesionales sanitarios. Sin embargo, al estar enmarcado en un ámbito muy concreto, el psiquiátrico, se cuestiona su validez para otros contextos asistenciales.

En el mismo año, Michael P. Alexander introduce la perspectiva neurológica con un artículo titulado *Clinical Determination of Mental Competence*, publicado en *Archives Neurology*. En esta publicación, Alexander considera la necesidad de incorporar al estudio de los elementos psicológicos de toma de decisión, su base biológica. Sugiere el estudio de los mecanismos neocorticales y límbicos en el proceso de toma de decisiones, o sea, lenguaje, memoria y sistema límbico (Alexander, 1988, pp. 23-26). Un individuo tendrá conciencia de que se le pide que tome una decisión si, tanto los mecanismos neocorticales - que permiten mantener la comunicación - como el sistema límbico - que permite controlar la dimensión volitiva y emocional - están intactos. Para conocer si un sujeto puede procesar información, emitir respuestas y consecuentemente iniciar el proceso de toma de decisión, el profesional necesita conocer en qué condiciones están las

siete actividades mentales básicas: 1) atención; 2) memoria; 3) lenguaje; 4) percepción espacial; 5) capacidad de cálculo; 6) razonamiento y 7) función ejecutiva.

Freedman, Stuss y Gordon (1991, pp. 203-208) proponen la realización de actividades cognitivas necesarias para un buen funcionamiento de la capacidad, en las áreas de 1) *atención*, evitar atención dispersa); 2) *language*, comprensión de la información básica a través de lenguaje oral, escrita y comprensión lectora; 3) *memory*, retención de la información a través de la memoria reciente y remota y 4) *frontal lobe function*, la consciencia y juicio en relación a las cuestiones que estén en debate

A partir de aquí, la perspectiva neurológica establece cuatro criterios para la evaluación de la capacidad: 1) atención, 2) lenguaje, 3) memoria y 4) función ejecutiva, que son los criterios que habitualmente se usan a través de los tests propios de este ámbito, por ejemplo, el *Minimental de Folstein*, creado en 1975, que ha tenido varias adaptaciones al español con el nombre de *Mini-Mental Cognoscitivo* (MEC) (Llamas-Velasco, et al, 2015).

La versión de la perspectiva neurológica, en España, es el denominado *Documento Sitges 2009* (Borda y Robles, 2009), un estudio con el objetivo de evaluar la capacidad de toma de decisiones en las personas que padecen demencia. Se ha criticado igualmente por tratarse de un trabajo cuyos criterios están muy orientados para profesionales de la neurología.

Otro intento por definir criterios y el grado de cumplimiento de estos criterios viene de la obra de James F. Drane (1985) con su concepto de *Escala Móvil*. Drane trata de dar respuesta a una de las cuestiones que, tanto la perspectiva psiquiátrica como neurológica, en su opinión no supieron resolver. Parte de la consideración de que, en un contexto de ayuda, el grado de la capacidad de un individuo está directamente relacionado con el tipo de decisión a tomar. Rechazar una práctica diagnóstica necesaria para conocer la dimensión de un problema diabético, por ejemplo, requiere más capacidad que rechazar una actividad de ocio, por ejemplo, salir de excursión. La idea de *Escala Móvil*, viene a decir que la capacidad es una “*línea continua*”. Por tanto, para ajustar los diferentes tipos de decisiones que un individuo puede tomar, es necesario establecer un punto de corte que va desde la incapacidad total a la capacidad absoluta. Y este punto de corte no es fijo, sino móvil, y que se mueve en función de la clase de decisión que está en juego y cuál es

su nivel de complejidad. Por esta razón, Drane estableció tres niveles de dificultades en la toma de decisiones:

Nivel 1: En este nivel ubica decisiones de consentimiento a un tipo de intervención de elevado beneficio y bajo riesgo para la persona. Y rechazo de intervenciones con altos riesgos y escasos beneficios. En este nivel la mayoría de las personas son capaces.

Nivel 2: En este nivel se situarían decisiones de rechazo a procedimientos de ayuda médica de eficacia dudosa. Aquí se requiere una capacidad media para comprender y elegir.

Nivel 3: En este nivel encontraríamos las decisiones de rechazar intervenciones de alto beneficio y con bajo riesgo o, por el contrario, consentir un tipo de intervención con alto riesgo y escaso beneficio. Aquí se requiere máxima capacidad que comprendería la apreciación de la realidad y la decisión racional. Según el autor, en este nivel, hay pocas personas capaces. En cada nivel, el autor señala los diversos estados mentales que podrían determinar la capacidad o incapacidad del individuo para la toma de decisión (Drane, 1985; Couceiro, 1999, pp. 163 – 176)

Juan C. Siurana comenta que está claro que para Drane, la capacidad se determina en función de las consecuencias de las decisiones que el individuo toma (Siurana, 2006), y Pablo Simón añade que Drane reintroduce un tipo de paternalismo al ejercicio de la autonomía de los sujetos, porque valorar la complejidad de una decisión clínica, por ejemplo, no está al alcance de cualquier persona. Quien conoce mejor los aspectos de la complejidad de una decisión clínica es el médico y, por tanto, quien realmente decide es él (Simón, 2008).

En la opinión de Pablo Simón, en España, no hay todavía instrumentos válidos que ayuden a establecer criterios y estándares en la evaluación de la capacidad de los pacientes para la toma de decisión sobre cuestiones de salud que les afectan. Este problema es aún mayor en el ámbito de la intervención sociosanitaria. Por eso surge la pregunta que se podría hacer a los profesionales que atienden personas mayores con déficits cognitivos, en el contexto de la intervención sociosanitaria: ¿cuál es el auténtico criterio para considerar la capacidad o incapacidad de los usuarios y, en base a ella, tomar decisiones y orientar a las familias?

Un aspecto muy vinculado a la capacidad es la cuestión de la *voluntariedad* en las decisiones que las personas toman. Beauchamp y Childress (2002) y Martínez (2002, p. 82) opinan, como ya vimos, que la voluntariedad es una condición necesaria y suficiente para que los actos puedan ser considerados autónomos. Para estos autores, un acto es voluntario cuando el agente actúa sin estar sometido a un control por influencia externa. Admiten que la voluntariedad, así como la capacidad tiene grados. Por eso no toda influencia es negativa en el proceso de toma de decisión. Hay influencias que producen efectos de control, como son la coacción y la manipulación. Pero hay otro tipo de influencia, como la persuasión, que si se utiliza adecuadamente puede ser benigna. Se entiende por *coacción*, cuando hay una amenaza creíble para controlar a otra persona: Por ejemplo, cuando una hija o hijo dice a su madre: “si no ingresas olvídate de mí, te quedas sola”. Lo que estos autores no aclaran es la expresión de “amenaza creíble”. ¿Creíble para quién? Entendemos que una amenaza será creíble cuando el destinatario de la amenaza lo perciba y lo viva como tal, independientemente de la intención del autor. En el ámbito de personas mayores, con frecuencia encontramos que algunos hijos o sobrinos amenazan a sus padres o tíos como mecanismo de chantaje para que éstos acepten el ingreso y, a continuación, ellos mismos dicen: “sólo lo he hecho para ver si reacciona, realmente no pensaban cumplir la amenaza”. A menudo, la amenaza produce efectos en el anciano y, finalmente, éste acepta ingresar, por temor a perder el contacto con los suyos.

Otro factor que provoca influencia en las decisiones no autónomas es la *manipulación*, que consiste en lograr que otra persona haga lo que el manipulador quiere, a través del miedo o de promesas falsas. La ocultación de la información suele formar parte del mecanismo de la manipulación. Este es un hecho muy frecuente en los subprocesos de ingreso en las instituciones.

Por último, la influencia que pudiera considerarse benigna es la *persuasión*, que consiste en convencer al otro, mediante el proceso de razonamiento. Pero Beauchamp y Childress advierten que la persuasión puede ser una forma de manipulación cuando se usa la figura y poder de una persona que es significativa para el anciano, por ejemplo, utilizar el médico de familia o un hijo sacerdote o de gran reputación social para influir en la decisión del anciano hacia un determinado acto.

Parece claro que el proceso de toma de decisión, en cualquier esfera de la vida, es altamente compleja, los instrumentos propuestos para medir la capacidad de los

individuos para procesos vitales como la salud o final de la vida, se antojan insuficientes y limitados.

## 2.2. El ejercicio de la autonomía en colectivos vulnerables

En este apartado analizaremos la utilización de uno de los instrumentos que dan soporte al principio de autonomía en la práctica asistencial, el consentimiento informado en colectivos vulnerables. Hemos tomado como grupos vulnerables 1) las personas mayores institucionalizadas; 2) personas con trastorno mental grave y 3) personas inmigrantes. Existen otros colectivos vulnerables, sin duda, pero, por razones de tiempo y preferencia, hemos optado abordar a estos tres grupos, cuyo impacto en el sistema de salud y sociosanitario nos parece evidente.

El objetivo de este apartado es reflejar las dificultades prácticas en la aplicación del consentimiento informado como expresión del ejercicio de autonomía en el proceso del cuidado a los colectivos que hemos seleccionado. Para facilitar la comprensión del análisis de cada colectivo, iniciaremos el desarrollo de cada colectivo con un breve relato.

El Diccionario de la Lengua Española define *vulnerable*: “que puede ser herido o recibir lesión física o moral”. Por tanto, entendemos por vulnerable aquella persona que está en riesgo o con probabilidad de sufrir algún tipo de lesión debido a cambios en sus condiciones ambientales y sociales o por sus condiciones personales, unidos a la incapacidad de respuesta del individuo.

Lydia Feito (2007, p. 7) coincide con la descripción del Diccionario, pero añade:

el termino vulnerabilidad encierra una gran complejidad. Hace referencia a la posibilidad del daño, a la finitud y a la condición mortal del ser humano. Sin embargo, tiene diversas dimensiones. Al menos una dimensión antropológica, que afirma la condición de vulnerabilidad del ser humano en cuanto tal, y una dimensión social, que subraya una mayor susceptibilidad generada por el medio o las condiciones de vida, dando lugar a “espacios de vulnerabilidad” y “poblaciones vulnerables”.

Siguiendo esta descripción, nuestra reflexión se va a centrar en factores de riesgo de situaciones de vulnerabilidad. Factores de riesgo relacionados con aspectos del deterioro físico o mental, depender de otras personas por razones de salud física, mental

o económica, la carencia de recursos materiales y económicos, el aislamiento social, entre otros. La presencia de estos elementos puede conducir al fenómeno del maltrato y abuso (Consejo General del Poder Judicial, 2009). Por eso se habla de maltrato físico, psíquico, económico, entre otros. En geriatría se entiende que el incremento de la vulnerabilidad se traduce en *síndrome de fragilidad*, y ésta incide en la *incapacidad* del anciano (Arriola, 2003).

Las personas mayores, son vulnerables porque pueden ser objetos de abusos por razones de pobreza o por poseer bienes. El abuso económico en personas mayores, habitualmente se produce por uso indebido de sus bienes por parte de algún familiar o cuidador. Pero junto a los factores económicos, lo que caracteriza la vulnerabilidad de los mayores es la edad y los problemas derivados de ellos: el deterioro físico y mental, depender de otras personas para llevar a cabo su proyecto de vida y el aislamiento social. La vulnerabilidad de las personas mayores se debe fundamentalmente a razones psicofísicas. Los escritos sobre maltrato y abuso a personas mayores son abundantes. Pero este trabajo no tiene por objetivo reflexionar sobre el maltrato, sino tratar de entender cómo ejercer la autonomía en condiciones de vulnerabilidad.

Los principales factores de vulnerabilidad en personas con trastornos mentales graves son la ausencia de consciencia sobre la propia enfermedad y el estigma, que conduce a la exclusión social y al abandono familiar, pues, “las personas que padecen trastornos mentales graves son uno de los grupos que padece mayor exclusión social. El estigma, común en la mayoría de los trastornos mentales, es la dimensión más destructiva e incapacitadora de la esquizofrenia” (Sambrano y López, 2013, p. 83).

Las personas inmigrantes son vulnerables por las siguientes razones: condiciones de ilegalidad, carencia de recursos económicos suficientes, no acceso a bienes culturales y escaso manejo del idioma del país de acogida y realizar actividades en un ámbito de *economía sumergida*. Los individuos que se encuentran en esta situación tienen riesgo de sufrir algún tipo de abuso o discriminación, es decir, algún tipo de daño. La vulnerabilidad de este colectivo es una vulnerabilidad económica y cultural, esto es, por razón de pobreza material y cultural. Siguiendo la lógica geriátrica, estamos en condiciones de afirmar que el incremento de factores de vulnerabilidad, en este colectivo, se traduce también en exclusión social.

Si la autonomía es la capacidad de toma de decisiones, a través de sus instrumentos – consentimiento informado o directrices anticipadas, reuniendo una serie de requisitos como la capacidad cognitiva y afectiva y voluntariedad, es decir, ausencia de factores de coacción, nos preguntamos si los pacientes o personas, en situación de vulnerabilidad, como los colectivos que acabamos de describir, sin suficiente capacidad para entender la información material, están en condiciones del ejercer su autonomía en las mismas condiciones que el resto de las personas. Y si no, ¿qué es necesario hacer para adecuar este principio a esta realidad concreta?

### 2.2.1. El ejercicio de la autonomía en colectivos vulnerables a la luz de la Ley 8/2021.

En el año 2021 entro en vigor la Ley 8/2021, por la que reforma la legislación civil procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Se trata de una adecuación del ordenamiento jurídico español a la Convención de Nueva York, de 2006, *sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

La Convención, en su artículo 1, establece que su propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Define personas con discapacidad todas “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo o que, al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones” (Moya, 2022, pp. 537 – 538)

En el artículo 12, la Convención exhorta a los Estados signatarios: a) a reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida; b) los Estados deben adoptar las medidas pertinentes para propiciar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que pueden necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica; c) establecer garantías para respetar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad. Con este artículo, en la opinión de Antonio García Pons, la Convención estableció el paradigma de los apoyos – que veremos más a frente -, “que es la piedra angular de todo sistema, pues esto pasa a representar el motivo central del cambio legislativo” en el ordenamiento jurídico español. Se pasa del tradicional modelo de la discapacidad, basado en la

sustitución y en la menor capacidad, al otro cuyo “centro neurálgico reside en los apoyos a la capacidad de la persona y sus potencialidades” (Pons, 2013, p. 66; Yague, 2019, pp. 142 -143).

El preámbulo de la Ley 8/2021 recoge estos aspectos novedosos de la Convención e introduce un cambio en el sistema del ordenamiento jurídico español en el que predominaba el concepto de sustitución en la toma de decisiones que afectan a las personas con discapacidad por otro basado “en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general será la encargada de tomar sus propias decisiones”. La autonomía de la persona con discapacidad para tomar sus propias decisiones “constituye uno de los principios fundamentales de la reforma (Moya 2022, p. 538).

El preámbulo destaca tres principios que sustentan esta nueva ley:

1) el respeto a la voluntad y a las preferencias de la persona con discapacidad que se extiende a toda la normativa y procesal modificada. La nueva ley proclama la sustitución del modelo de tutela en la toma de decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad. A partir de esta ley, es la persona con discapacidad encargada de tomar sus propias decisiones. Como consecuencia, las medidas de apoyo deben ser de carácter voluntario. “Sólo se aplicarán medidas de apoyo judicial o legal como el defensor judicial o la curatela en los casos de defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate”. (art. 249). Estamos ante una clara posición autonomista de la ley.

2) El concepto “medidas de apoyo” a la persona con discapacidad aparece como idea central de esta nueva regulación, de modo que la incapacidad deja de ser la razón central para la protección de las personas con discapacidad.

El artículo 249 de la ley reza que las “medidas de apoyo a las personas mayores de edad o emancipadas que las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tendrán por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad”. Pero éstas deben fundamentarse “en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales” (Moya, 2022, p. 543).

Como consecuencia, las personas o profesionales que vengan a prestar ese apoyo deberán de hacerlo

atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándole, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. Asimismo, fomentarán que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro (art. 249, párrafo 2º).

3) La ley establece como principal medida de apoyo de naturaleza jurídica la curatela, desapareciendo así la figura de tutela que se reserva únicamente a la protección de menores.

Las medidas de apoyo, como ya hemos dicho, pueden ser de carácter voluntario y legal (art. 250), y dentro de las jurídicas, la ley distingue medidas asistenciales y representativas, en función del nivel de discapacidad: a) las personas que pueden tomar sus propias decisiones, se les aplica medidas de carácter voluntario (arts. 256 a 262); b) aquellas que manifestaren insuficiencia de la voluntad o falta de voluntad necesitarán medidas de apoyo judicial, curatela o defensa judicial, siendo la curatela como la principal medida de apoyo (arts. 275 a 294). La defensa judicial, como medida de apoyo ha de aplicarse cuando exista conflictos de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad o cuando, puntualmente, la figura de apoyo está imposibilitado de actuar (arts. 295 a 298)

Esta agrupación de personas con discapacidad y su posibilidad en la toma de decisión sintoniza, de alguna forma, con el artículo 26 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, donde se establece tres grados de dependencia: el grado I, dependencia moderada, cuando la persona necesita apoyo para realizar actividades de vida diaria (AVD) y algunas instrumentales, como ir a comprar, hacer gestión en el banco, entre otras. Grado II, dependencia severa, en la que la persona necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, por tanto, no requiere apoyo de modo permanente. El grado III, gran dependencia, cuando la persona necesita ayuda permanente de un cuidador para todas sus actividades de vida diaria, por pérdida total de

autonomía física, mental, intelectual o sensorial. En la opinión de Moya (2022, p. 545), la Ley 8/2021, en su formulación, tuvo, de hecho, en cuenta la clasificación de la Ley 39/2006, así como el artículo 2 de la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, *de protección patrimonial de las personas con discapacidad, y la Normativa Tributaria*.

En relación a las medidas de sustitución, la Ley 8/2021 es perentorio en afirmar que la nueva reglamentación tiene como enfoque el respeto a la voluntad de la persona con discapacidad. Pero, acto seguido, vienen la siguiente pregunta: ¿Si la voluntad de la persona con discapacidad es lo que determina las acciones de los prestadores de las medidas, que pasa con aquellas personas que no pueden expresar sus preferencias o que tomen decisiones que vayan en contra de sus propios intereses?

En el tercer párrafo del artículo 249 aparece una excepción y se afirma que en caso excepcional, cuando, pese a haberse hecho esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. En este caso, en el ejercicio de esas funciones se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que hubiera adoptado la persona en caso de no requerir representación.

En este aspecto concreto, la Ley 8/2021, introduce una dimensión contextual y relacional de la toma de decisión, pues, tener en cuenta la trayectoria vital de la persona es un acto que es realizado por otras personas, que interpretan y actualizan la voluntad de aquel que ya no puede expresar su voluntad y preferencias sobre cuestiones que le afectan. En ausencia de la capacidad para expresar sus preferencias, la ley no deja desprovisto de protección, pero sí prevé la sustitución por un representante legal. La representación, dice la ley, puede ser asumida por un defensor judicial o por un guardador de hecho, o sea, aquella persona que viniera ejerciendo adecuadamente la guardia de hecho de una persona con discapacidad (art. 263). El artículo 250 deja bien claro que la guardia de hecho, como medida de apoyo, no podrá ser ejercida por quienes “en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa el apoyo”

El aspecto más controvertido de la Ley es la supresión del concepto “interés superior” de la persona con discapacidad. Como ya venimos afirmando, la Ley 8/2021 ha pretendido cambiar un sistema de toma de decisiones, que afectan a la persona con

discapacidad, basada en la sustitución por otro que se fundamenta en el respeto a la voluntad y preferencias de la persona que, como regla general debe ser el actor de sus propias decisiones. Desde esta óptica, la Ley 8/2021, en su preámbulo, ha sustituido la expresión de la ley anterior, “interés superior” de la persona con discapacidad por otra, “mejor interpretación de su voluntad y preferencias”.

En la opinión de algunos autores como Ángel Perera (2021) y Moya (2022), la supresión de esta expresión ha sido un error porque puede haber casos, en que haya una clara necesidad asistencial, no tanto por razones de deterioro cognitivo, pero sí, cuando existe un deterioro personal, una degradación social que impida a la persona ejercer sus derechos y las necesarias relaciones con otras personas de su entorno. Se trae como ejemplo, personas con *Síndrome de Diógenes*. Perera (2021) menciona sentencias del Tribunal Supremo e destaca la *STS 6 mayo (RJ2021, 2381)* en el que se afirma que

el interés superior del discapacitado se configura como un principio axiológico básico en la interpretación y aplicación de las normas reguladoras de las medidas de apoyo, que recaigan sobre las personas afectadas [...]. La finalidad de tal principio radica en velar preferentemente por el bienestar de la persona afectada; adoptándose las medidas que sean más acordes a sus intereses, que son las que han de prevalecer en colisión con otros concurrentes.

En el contexto actual, tenemos que reconocer que es un gran avance que el nuevo sistema, protector de las personas con discapacidad, se base en el respeto a la voluntad y preferencias de la persona con esas características y que, como regla general, sea esta el protagonista de sus propias decisiones. Pero la pregunta que surge a continuación es: ¿Qué pasa si la persona con discapacidad decida por una opción que, objetivamente, va en contra de sus propios intereses?

En la opinión de Moya (2022, p. 556), una cosa es el ejercicio de autonomía, de la libertad de la persona con discapacidad y otra muy distinta es el carácter de supremacía que la Ley 8/2021 concede a la voluntad, a la autonomía o autodeterminación de la persona con discapacidad en la toma de decisión sobre aspectos que le afectan. El mantenimiento del principio “del interés de la persona con discapacidad”, continua Moya, puede ser “un mecanismo de precaución” para evitar que la persona se perjudique a sí misma.

En síntesis, podemos concluir que la Ley 8/2021 tiene una visión, globalmente, más centrada en la autonomía personal, en la medida en que pone énfasis y da primacía a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad para la toma de decisiones, inclusive en el contexto asistencial. La comunidad, sus instituciones y profesionales tienen como principal deber crear mecanismos de salvaguarda e garantías que consisten en proporcionar medidas de apoyo, de naturaleza voluntaria o legal para que la persona con discapacidad sea el actor de sus propias decisiones. Excepcionalmente, la comunidad podrá hacer uso de medidas de sustitución cuando exista insuficiencia de la voluntad de la persona con discapacidad, o sea, vulnerable.

### 2.2.2. Personas mayores dependientes institucionalizadas

Iniciamos este apartado con el siguiente relato:

*Dña. Josefa<sup>4</sup> es una señora de 76 años que lleva ingresada en una Residencia cuatro semanas. Su ingreso fue motivado por las ausencias continuas de su único hijo, por razones laborales, ya que ha sufrido dos ictus y tiene algunos problemas para realizar actividades básicas de la vida cotidiana, y se mueve lentamente. A pesar del ictus, Dña. Josefa parece que mantiene moderadamente sus capacidades cognitivas porque razona con cierta agudeza acerca de lo que piensa de la vida. Últimamente está teniendo problemas con la norma de la residencia que obliga a los residentes a levantarse con tiempo suficiente para poder llegar a la hora del desayuno. Es decir, a las 8:30. A ella nunca le ha gustado desayunar, el esfuerzo de ir al comedor le resulta intolerable. Ha llegado tarde todas las mañanas durante dos semanas, y las cuidadoras (auxiliares y otros) dicen que su falta de puntualidad interrumpe el desayuno del resto de los residentes y que no consigue terminarse el desayuno, ya que come despacio. La enfermera de esta planta la advierte que si continúa así no siendo puntual la pondrán con los que no se pueden alimentarse solos, en un comedor aparte. La preocupación de no llegar tarde al desayuno le está empezando a crear problemas para dormir, y le está aumentando el cansancio. El personal del Centro ya ha tenido problemas con ella, que*

---

<sup>4</sup> Relato presentado por la profesora María Jesús Úriz, en 2010, en la asignatura “Dilemas éticos de la intervención social y de la toma de decisión” del Máster en intervención Social, que hemos adaptado para este trabajo.

*les acusa de “merodear” por su habitación y llevarse algunas cosas de sus pertenencias, con el pretexto de que estaban poco seguras. La gente está muy molesta con la situación y su disposición hace difícil saber verdaderamente si el hecho de que la señora Josefa llegue tarde a desayunar infringe los derechos del resto de los residentes. Las cuidadoras, argumentan que Dña. Josefa ingresó voluntariamente y aceptó las reglas de la institución cuando firmó el consentimiento en el momento del ingreso. Además, existe un protocolo de dirección que dice que la primera comida del día se sirva no más de 14 horas después de la cena del día anterior para evitar algún daño en los residentes.*

De acuerdo con los datos del Padrón Continuo de 2020, en España viven 9,21 millones de personas ancianas, lo que representa un 20% del total de los 47,45 millones de habitantes, con una esperanza de vida de 79,6 para hombres y 85,07 para mujeres. López y López (2022, p. 16), Sánchez-Izquierdo y Ursúa (2015, p. 19) y De la Torre y Marín, (2009, pp. 47-51) coinciden en subrayar este importante envejecimiento demográfico que se viene registrando desde la segunda mitad del siglo XX, razón por la cual, España ha sido considerada como uno de los veinte países del mundo en el que se ha producido un envejecimiento acelerado de la población.

Las proyecciones de la población a largo plazo que hace el Instituto Nacional de Estadística (INE), periodo 2010 – 2049, revelan dos aspectos relevantes: a) el número de personas ancianas que en España tiene más de 80 años supone el 29,7% respecto al total de las personas mayores de 65 años; b) de los 9,21 millones de habitantes mayores de 65 años, un 56,74 son mujeres, frente al 43,26 de hombres. A este respecto, Sánchez-Izquierdo y Ursúa (2015, p. 20) afirman que

este predominio de la ancianidad femenina muestra que la longevidad es mayor en las mujeres, dando lugar al fenómeno denominado *feminización de la vejez*, el cual requiere una especial atención, por un lado, por el mayor riesgo de situaciones de soledad, al ser la mayor parte viudas que alcanzan la edad avanzada con algún grado de dependencia, y por otro lado, porque son las mujeres las encargadas de cuidar a sus maridos o parejas en situación de dependencia.

El alto envejecimiento de la sociedad española, como acabamos de mencionar, es un logro histórico estrechamente relacionado con el desarrollo socio-económico y tecnológico del país. Sin embargo, este aumento de la expectativa de vida ha traído consigo un incremento de enfermedades crónicas en la población anciana que se ha convertido, según la OMS, en el tercer problema de salud pública en muchos países del viejo continente, entre ellos, España (Mayoral et al, 2016, pp. 154-157; De la Torre y Marín, 2009, p. 48). De ahí la necesidad de prestar atención no únicamente a la “cantidad de vida” de las personas ancianas, sino también a su calidad, ya que las patologías crónicas incapacitan y limitan la autonomía funcional de la persona mayor, “rebajando su calidad de vida y convirtiéndolo en su sujeto cuando menos, frágil, vulnerable y en última instancia, dependiente” (Sánchez-Izquierdo y Ursúa, 2015, p. 21)

De hecho, la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD) publicada en 2008 revela que la edad media de personas con discapacidad es de 64,3 años, el grupo de edad comprendido entre los 65-79 años representa el 31,2% del total de las personas con discapacidad, y el grupo de mayores de 80 años, supone el 26,7%.

Ser mayor no es, en principio, sinónimo de “diferente”. Es una etapa más del ciclo de vida en todos los seres humanos, y por tanto no deberíamos hablar de problemas éticos diferentes a los que se presentan en la relación de ayuda con personas de edad adulta. Sin embargo, en esta etapa se presentan una serie de aspectos específicos vinculados a la edad y al deterioro de esta, y que modifican significativamente las condiciones individuales que permiten que cada persona lleve a buen término su proyecto de vida. Este cambio de las condiciones psicofísicas sitúa a la persona en un contexto de fragilidad, como ya hemos afirmado anteriormente y, consecuentemente, origina una situación de dependencia.

La OMS, en 2000 y 2002, definió la dependencia como “la limitación de la actividad para realizar algunas actividades claves y que requieren una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada” y describe la persona dependiente como aquella “que no es completamente capaz de cuidarse de si mismo, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible” (Sánchez- Izquierdo y Ursúa, 2015, p. 22).

El Consejo de Europa (R. 98,18/9/98) definió la dependencia como “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

En España, la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, *de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, en su art. 2.2 define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

En opinión de De la Torre y Marín (2009, p. 47), la Ley 39/2006 delimita con mucha mayor precisión el concepto de dependencia “y marca así límites a ciertas interpretaciones que, por exceso o por defecto, condicionan, sobre todo, el quantum de las personas dependientes en España, en la actualidad”.

A partir de estas definiciones, el concepto de dependencia pasó a ser comprendido teniendo en cuenta tres descriptores: 1) la existencia de una enfermedad, deficiencia física o psíquica; 2) la incapacidad derivada de esa enfermedad para realizar actividades de vida diaria (AVD) y, 3) necesidad de cuidados por parte de una tercera persona. (De la Torre y Marín, 2009, pp. 46-47).

¿Es la dependencia una dimensión negativa del ser humano? ¿Su comprensión se limita únicamente a la existencia de las deficiencias físicas, mentales y sensoriales? Vamos a profundizar un poco más esta cuestión desde el punto de vista antropológico.

Bernadette Puijalon (2009) hace un interesante recorrido histórico y afirma que la etimología del concepto *dependencia* nace en la *Edad Media* en un contexto de enorme inseguridad, donde un individuo solo no podía asegurar su supervivencia, necesitaba establecer vínculos con otros. La dependencia era una forma de solidaridad, esto es, un modo de vinculación, correlación e interdependencia. Fue a partir del Renacimiento que el concepto adquirió un nuevo sentido y pasó a ser entendido como una relación de

sumisión. Para este autor la dependencia no es un estado, sino una función de los seres vivos y que varía a lo largo de la vida. Hay momentos en los que somos más dependientes que otros, pero en realidad nunca dejamos de serlo.

MacIntyre (2001, p. 115) refuerza esta misma idea cuando afirma que todo ser humano es dependiente a lo largo de toda su vida, “desde la cuna a la tumba, desde el nacimiento hasta la muerte pasando incluso por la madurez que no puede tampoco esquivar vivir dependiendo de los otros. [...]. Durante toda la vida son necesarios los otros”.

De la Torre (2017, p. 4), siguiendo el pensamiento de MacIntyre enfatiza diciendo que

todos necesitamos de los otros para que hagan lo que no podemos hacer por nosotros mismos bien sea en la infancia o en la vejez, en la discapacidad o la enfermedad. Todos alguna vez necesitamos que nos alimenten y nos vistan, Todos necesitamos de los padres, tíos, abuelos o amigos para ser cuidados. Todos necesitamos de los otros para ser protegidos de la enfermedad y de las lesiones, de las gripes y rozaduras de la infancia, para identificar los peligros del fuego o la electricidad, para desarrollar las capacidades lingüísticas pronunciando mejor y conjugando bien los subjuntivos [...]. Que, para desarrollarnos hacia la independencia, necesitamos de los otros desde el punto de vista moral para evaluar nuestras razones y deseos para actuar, buscar lo mejor y lo peor en una situación determinada, y en virtud de esa evaluación cambiar las razones para actuar y, por lo tanto, las acciones.

Eva Kittay (2007) por otro lado, expresa su extrañeza sobre cómo la autonomía ha logrado dominar un contexto, el biomédico, caracterizado por la vulnerabilidad y donde el bienestar, e incluso la vida, dependen del cuidado y la pericia de otros.

Edgar Morín, sociólogo francés citado por Bernadette Puijalon (2009, p. 16) describe el concepto de autonomía afirmando:

*que toda la vida humana es un tejido de dependencias increíbles. Por supuesto, si nos falta aquello de lo que dependemos, perecemos; ello quiere decir que el concepto de autonomía es un concepto no sustancial sino relativo y relacional. No digo que cuanto más dependiente, más autónomo se es. No hay reciprocidad entre estos términos. Digo que no se puede concebir autonomía sin dependencia (Morín, 1976)*

Es cierto que Morín pone énfasis fundamentalmente en la autonomía denominada *funcional*. Pero en ciertas etapas del ciclo vital, la autonomía funcional y *decisional*, moral, van unidos. En el colectivo de personas mayores dependientes esto es así. El ejercicio de su autonomía depende, muchas veces, de la colaboración de otros, para que se pueda llevar a cabo.

Un anciano que no puede realizar las actividades de autocuidado necesita, como acabamos de señalar, de otra persona. La cuestión a reflexionar es si el profesional que da soporte al anciano dependiente en tareas de vida diaria debe, a su vez, apropiarse de su escasa capacidad *decisional*, tomando decisiones en su lugar sobre lo que le conviene. El debate a este respecto tiende a centrarse únicamente en considerar si las personas son o no son autónomas y si éstas son tratadas paternalistamente. Tiende a ser un debate, a nuestro juicio, muy simplista y, a menudo, se ignora el contexto. A nuestro juicio, en este debate hay dos aspectos a considerar: 1) Que los seres humanos, cualquier ser humano, es sujeto moral autónomo, esto es, es dueño de su proyecto de vida. 2) Que algunos de estos seres humanos, en ciertas circunstancias de su ciclo vital, necesitan la mano tendida de otros para llevar a cabo su proyecto de vida, inclusive las decisiones sobre cómo vivir o morir. La cuestión central que se plantea es cómo conjugar las preferencias de este sujeto moral autónomo que, a su vez necesita de otros, con lo que esos otros (también sujetos morales) deben hacer de acuerdo con sus obligaciones morales. Esta es la cuestión central que trataremos de contestar más adelante.

Estas circunstancias específicas que acabamos de describir, especialmente en personas mayores, generan, a su vez conflictos éticos característicos que, siguiendo la obra de Alonso Sánchez- Izquierdo y Prieto Ursúa, (2015, pp. 147-151) destacamos algunos:

a) Internamientos involuntarios en Instituciones:

La legislación española sobre esta materia, está en el *Artículo 763* de la *Ley de Enjuiciamiento Civil* que establece “el internamiento no voluntario por razones de trastorno psíquico, de una persona que no está en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometido a la patria potestad o a la tutela, requerirá autorización judicial”.

Algunos autores han considerado que este artículo es problemático por las siguientes razones:

a). El primer problema que se plantea a este artículo es que fue concebido para enfermedades psiquiátricas, como el internamiento de carácter terapéutico o las medidas de protección para el individuo y para los otros. Además, el artículo, 1) se refiere a “centros” y no menciona expresamente las residencias geriátricas. Esta referencia genérica a *centros* es lo que ha permitido la aplicación de este precepto a las instituciones geriátricas; 2) la norma señala como causa de internamiento la necesidad de aplicar un tratamiento terapéutico a las personas que padecen un trastorno psíquico. Las personas mayores, generalmente tienen pérdidas de capacidad cognitiva o física que requieren más medidas asistenciales de cuidados; 3) el precepto establece el carácter temporal del internamiento, frente al carácter indefinido que caracteriza el ingreso en residencias geriátricas, pues, se entiende- que los déficits relacionados con la ancianidad, como tal no son susceptibles de cura, pero sí, de cuidados. (Navarro- Michel, 2019, pp. 231-251; Verda y Beamonte, 2016, p. 9-28).

En la opinión de Navarro-Michel (2019, p. 237)

En realidad, lo decisivo no es tanto el tipo de centro (sanitario o asistencial), ni siquiera el carácter temporal o definitivo del ingreso; lo esencial es que- la persona carece de capacidad para consentir el ingreso en dicho centro. Es la imposibilidad de la persona de prestar por sí misma válidamente el consentimiento que determina la necesidad de un control judicial.

Navarro-Michel (2019) y Costa (2022, p. 40) coinciden en afirmar, aún, que la jurisprudencia española considera que el art. 763 LEC es aplicable a los internamientos en centros geriátricos cuando la persona no tiene capacidad para consentir, pues, el Tribunal Constitucional, a través de la sentencia (*STC 13/2016*) vino a consolidar la jurisprudencia sobre la materia y ha establecido el criterio, según el cual “una residencia geriátrica puede ser el *centro* al que se refiere el art.763 LEC, siempre que, además de cumplir con todos los requerimientos legales y administrativos para su funcionamiento, se halla en condiciones de cumplir con esas condiciones imprescindibles para el tratamiento psiquiátrico”.

Costa (2022, pp. 40-41) sintetiza los principales requisitos a seguir en los ingresos en centros de carácter social o sociosanitario, de acuerdo con la jurisprudencia del Tribunal Constitucional:

- a) Que el artículo 763 es aplicable a cualquier tipo de ingreso que afecten a personas que no puedan expresar su consentimiento libre por padecer un trastorno psíquico que lo impida. Por lo tanto, no se restringe a ingresos en centros psiquiátricos u hospitalarios, sino que puede también referirse a residencias de mayores o de personas con discapacidad;
- b) La norma afecta igualmente a personas mayores con enfermedad de Alzheimer, otras demencias o deterioro cognitivo, cuya la gravedad del trastorno impide la persona manifestar su consentimiento;
- c) El precepto regula dos tipos de ingresos: los ordinarios y los de carácter de urgencia. Los ingresos en centros sociales o sociosanitarios son de tipo ordinario;
- d) Exigencia de una autorización judicial previa al ingreso ordinario y se debe evitar regularización de ingresos a posteriori, pues, haciéndolo supone la violación de un derecho fundamental.

Sobre este último requisito, Torres Costa (2022, p. 41), lamenta diciendo que, “pese a que esta doctrina constitucional ha quedado asentada desde hace años, a día de hoy, la regularización a posteriori de los ingresos en centros residenciales sigue estando al orden del día, promovida en algunos casos desde la propia Fiscalía y autorizada por numerosos juzgados”

Por otro lado, Verda y Beamonte (2016, pp. 20-21) afirma que, una de las formas de dar mayor consistencia a la jurisprudencia en el caso de personas mayores, es

la interpretación flexible de la expresión *trastorno psíquico* a que se refiere el art. 763 LEC, expresión esta, que es lo suficientemente amplia para abarcar, no solo las estrictas enfermedades psiquiátricas, sino también otras circunstancias o padecimientos que provocan un déficit cognitivo-volitivo que impide a una persona decidir por si misma la adopción de una medida que lo beneficie. Es por ello, que se entiende que es necesario la autorización judicial a través del procedimiento regulado en dicho precepto para el internamiento de toxicómanos o drogodependientes, y también, según la jurisprudencia más reciente, de ancianos con enfermedades tales como la demencia senil o el Alzheimer.

b). El segundo problema del artículo 763 reside en que entra en una clara contradicción con la Ley 8/2021, centrada en el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. Mientras el artículo 763 propugna por un sistema tutelado, basado en el interés superior de la persona con discapacidad, y establece el “ingreso involuntario por razón de trastorno psíquico”, el artículo 249 de la nueva ley defiende que: 1) todas las personas tienen voluntad, - manifiesta o presunta, - aunque algunas de ellas no pueden expresarla; 2) En aquellos casos en que, “pese a haberse llevado a cabo un esfuerzo considerable no haya sido posible determinar la voluntad de la persona, será necesario un proceso de reinterpretación de la trayectoria vital, creencias, valores, factores que la persona con discapacidad hubiera tenido en cuenta a la hora de decidir, si ella pudiera manifestarse por sí misma. (Costa, 2022, p. 39); 3) en ningún caso el representante actuará siguiendo el principio de interés superior objetivo, pero si deberá obrar siempre dentro del respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona asistida.

Torres Costa (2022, pp. 40-41) sugiere que, teniendo en cuenta el incremento de las autorizaciones involuntarios sobre la base de “interés superior objetivo”, ya suprimido por la Ley 8/2021, por un lado, y por otro, la demora en la derogación del artículo 763, se debería “seguir el cauce procesal del artículo 763 para averiguar cuál hubiera sido la voluntad de la persona de haberla podido expresar por sí misma, de acuerdo con el actual artículo 249 de la Ley 8/2021”. En caso de que se consiga comprobar que la persona hubiera optado por ingresar en un centro, entonces con la autorización judicial del ingreso. Si, en caso contrario, el resultado concluyese que, bajo ninguna circunstancia hubiera querido ingresar en una institución, la autorización judicial debería ser denegada.

En nuestra opinión, el procedimiento que propone Torres Costa procura paliar la contradicción existente entre el artículo 763 LEC y el 249 de la Ley 8/2021, sin embargo, pensamos que podría incrementar la burocracia en la tramitación de estos procesos, ya de por sí complejos. Pero, por otro lado, la propuesta nos ofrece alguna pista por donde podríamos encauzar la aplicación de la autonomía relacional, aspecto que retomaremos más adelante.

c). Finalmente, el tercer problema es que, en las residencias geriátricas, ingresan personas con diferentes grados de dependencia. Pero, la Ley 8/2021, así como el artículo 763 LEC, nos ofrecen dos fotografías de situaciones extremas: a) la situación de aquellas

personas con discapacidad que pueden emitir su consentimiento a partir de su voluntad, deseo y preferencia, cuyo ingreso y sus correspondientes medidas de apoyo ha de ser voluntarias; b) y la de aquellas otras que, a pesar de los apoyos manifiestan una voluntad insuficiente (Ley 8/2021), o por razón de trastorno psiquiátrico, por ejemplo, demencia en fase avanzada, se aplica el art. 763 LEC o el artículo 249 de la nueva ley, como ya afirmamos con anterioridad.

Pero existen muchos otros casos, que podemos considerar como “intermedios”, por ejemplo, demencias en fases incipientes, trastornos cognitivos leves, deterioros sociales, trastornos de personalidad, personas mayores con edades muy elevadas, cuyas necesidades de apoyo son intensas y no es posible prestar los cuidados en sus domicilios, o el caso de doña Josefa, que presenta un leve trastorno cognitivo, con alguna dificultad de movilidad, cuyo el principal motivo del ingreso es la ausencia del cuidador principal, el hijo, por razones laborales. Estas situaciones que acabamos de mencionar, no tienen, en nuestra opinión, un tratamiento claro desde el punto de vista de la norma legal.

Lo mismo en los casos, cuyo ingreso se produce por autorización judicial, Torres Costa (2022, pp. 42 – 44) constata una serie de problemas que merecen ser destacados:

1º. Una vez concedida la correspondiente autorización judicial para el ingreso en el centro, allí, la persona con discapacidad tiene que firmar el contrato de ingreso que pasa a regular las obligaciones y derechos que, a partir de ese momento, le vinculan con la institución. Se trata de un contrato único, que se aplica a todas las personas que vengán a ingresar en un centro, especialmente de titularidad pública (Orden de 21 de junio de 2006, de la Junta de Andalucía). Sobre esta cuestión, Torres Costa afirma que

resulta difícil asumir que quien ha ingresado en un centro contando con una previa autorización judicial de internamiento involuntario tenga voluntad suficiente – o pueda manifestarla de forma comprensible sin apoyos – para entender y firmar su contrato de ingreso [...]. La falta de adaptación a las circunstancias de cada una de ellas hace que el contrato resulte para muchas absolutamente incomprensible, lo que se podría evitar adaptando los ajustes en cada caso (Costa, 2022 p. 42).

2º. Los centros de titularidad privada carecen de una normativa específica que regule ese contrato. Las Comunidades Autónomas y el Estado delegan en los centros la propuesta de un modelo que después es visado y autorizado por las autoridades

correspondientes. La ausencia de regulación legal en los centros privados permite afirmar, de acuerdo con Torres Costa que,

en general, se trata de un contrato de servicios de carácter atípico, bilateral, consensual, recíproco, conmutativo, oneroso, principal y tracto sucesivo. La exigencia del visado por parte de la Comunidad Autónoma o el Estado hace nos plantear si el contrato merece la calificación de negociación o si, por el contrario, se trata de un contrato de adhesión que el particular se limita a aceptar en los términos predispuestos. (Costa, 2022, p. 43).

La autora concluye diciendo que, en la medida que las Comunidades Autónomas suelen exigir el visado de las tarifas de los centros, esto significa que los contratos son, efectivamente, de adhesión. Esto tiene como consecuencia, asevera la autora,

que cuando una persona ingresa en un centro privado de estas características poco margen de maniobra le queda para negociar las condiciones contractuales - ninguna cuando se trata de plaza pública o concertada. En la práctica, podemos afirmar que la gran mayoría de los residentes de un mismo centro, firman un contrato pre redactado por la empresa, con idénticas cláusulas para todos y sin ningún tipo de negociación previa (Costa, 2022, p. 44).

3º. Además del documento contractual, la persona con discapacidad que ingresa tiene que firmar también un reglamento de régimen interno, normalmente validado por la autoridad administrativa de la correspondiente Comunidad Autónoma.

Los Servicios de Inspección de Servicios Sociales tienen el deber de comprobar que ambos documentos ofrecen garantía de equilibrio entre la institución y las reales necesidades de cuidado de las personas con discapacidad, para evitar que las empresas o centros introduzcan cláusulas desproporcionales y abusivas en este tipo de contratos, que no respeten los derechos de las personas vulnerables institucionalizadas.

Recordemos que en el relato que viene en el inicio de este apartado, los cuidadores alegan que *doña Josefa ingresó voluntariamente y aceptó las reglas de la institución cuando afirmó el consentimiento (el contrato) en el momento del ingreso. Además, existe un protocolo (reglamento de régimen interno) que dice que la primera comida del día se sirva no más de 14 horas después de la cena del día anterior para evitar algún daño en los residentes.*

En síntesis, ¿podríamos preguntarnos si el anciano con discapacidad que ingresa voluntaria o por autorización judicial, que firma el contrato y el reglamento interno, o sea, otorgan el consentimiento a este acto, lo hace realmente en condiciones de voluntariedad? ¿Teniendo en cuenta los problemas señalados por Torres Costa, no cabe la posibilidad de pensar que, muchos ancianos que ingresan, sobre todo en instituciones de carácter privado, lo hagan mediante mecanismos de manipulación de sus familiares o cuidadores con la complicidad de los profesionales y de los propios centros de destino? Uno de los aspectos frecuentes de esa manipulación es la ocultación de la información y el engaño en el momento del ingreso. Por ejemplo, se dice al anciano que es apenas por unos pocos días y si no le gusta la familia irá a buscarlo.

En nuestra opinión, el caso “*doña Josefa*” puede ser uno de estos ejemplos.

#### b). Decisiones subrogadas

Hablamos de decisiones subrogadas cuando la toma de decisiones queda en las manos de otras personas, habitualmente, de los cuidadores familiares, en substitución del enfermo. Esta situación, a veces, plantea conflictos, como, por ejemplo: a) la no información al anciano de su proceso de enfermedad, porque la familia piensa que de esta forma le ahorran el sufrimiento. Pero, por otro lado, impiden que el anciano pueda expresar su voluntad anticipadamente, a través de un testamento vital; b) cuando se toman decisiones de internamiento sin el debido consentimiento del implicado; c) cuando surge la necesidad de utilización de medidas de soporte vital, tales como sonda nasogástrica para cuidados de alimentación o hidratación; d) cuando en los últimos momentos de su vida se traslada al anciano a un hospital sin considerar lo que éste podría haber deseado.

Todas estas posibles decisiones en manos de los cuidadores, suscitan la siguiente pregunta: ¿quién controla la moralidad de dichas decisiones, sobre todo cuando existe disputas familiares por el control de los bienes del anciano o anciana ingresada?

#### c). Decir o no la verdad a la persona mayor enferma.

Alonso Sánchez-Izquierdo y Prieto Ursúa (2015, pp. 148-149) afirman que este es uno de los conflictos éticos más frecuente, sobre todo cuando se trata de informar sobre el diagnóstico. Se da por sentado que el destinatario de la información es únicamente la

familia y ésta es la otorgante del consentimiento en nombre del anciano. Los profesionales y la familia lo asumen, tienden a no consultar con el implicado, aunque éste conserve algún grado de capacidad para consentir o no. Esta actitud de los médicos y familiares viene alimentada, muchas veces, por la idea de que, así, se protege al anciano del sufrimiento, teniendo en cuenta que es una enfermedad que actualmente no tiene cura y el pronóstico es incierto.

Las autoras subrayan, sin embargo, que la cuestión de decir o no la verdad no es una cuestión dilemática, o sea, blanco o negro, pues, la información puede ser dada de manera progresiva, y también es necesario considerar que, “junto al derecho de saber, está también el de no saber. Algunas personas prefieren no saber la verdad, o simplemente prefieren no conocer toda la verdad”. Es igualmente ético respetar a aquel o aquella que no desea saber la verdad de lo que sucede con su salud.

#### d). Sujeción física e química

Nos referimos a la utilización de restricciones físicas e psicofármacos cuando el anciano enfermo manifiesta algún tipo de trastorno de conducta, para evitar que se haga daño o “moleste” a otros, teniéndolo todo el día sujeto o adormilado.

En España, se ha producido, en los últimos quince años, un debate acerca de la sujeción física para contener las conductas de personas mayores dependientes y el uso de psicofármacos para el mismo fin. La *Confederación Española de Organizaciones de Mayores* (CEOMA) ha desarrollado una campaña – *desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer* – en contra de esta práctica que consideran como el mayor atentado a la libertad de la persona. A pesar de los protocolos que los profesionales han ido desarrollando en las residencias geriátricas para acomodar esta práctica a la *lex artis* asistencial, sin embargo, las asociaciones de usuarios y familiares de personas mayores abogan por su total desaparición como práctica de cuidado.

Un estudio llevado a cabo en los centros geriátricos de las Islas Canarias, ha revelado que, de una muestra de 274 residentes sometidos a restricción física, en el 82% no figuraba el consentimiento informado; un 13% de los expedientes analizados no tenían ninguna firma del residente o su representante, y en un 68%, no había ninguna

prescripción facultativa, o sea, no se indicaba el motivo de la sujeción ni el dispositivo a utilizar (Estévez-Guerra et al, 2018).

Otro estudio, elaborado anteriormente por la Fundación Maria Wolff y Sanitas reveló que, en España, el 12,8% de los mayores en residencias viven atados a diario. Ese estudio concluyó que eliminar las sujeciones físicas no solo no incrementa significativamente el riesgo de lesiones por caídas, sino que además mejora la situación médica, por ejemplo, el mantenimiento de la masa muscular, mejora el estado el estado emocional que permite reducir la toma de psicofármacos (Muñiz, R et al, 2016, p. 633-639)

Sobre esta cuestión, la Fiscalía General del Estado hizo público, al principio del año 2022, la Instrucción FGE nº 1/2022, de 19 de enero, de la fiscalía General del Estado, sobre el uso de medidas de contención mecánica o farmacológica en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Este documento pretende, por un lado, establecer criterios sobre el uso de medidas de contención, teniendo en cuenta el cambio normativo, por otro, para orientar a todos los fiscales para que realicen controles sobre el uso de esas medidas en las instituciones que atienden a personas con discapacidad.

En la introducción, la *Instrucción* asume claramente el espíritu de la *Convención de Nueva York de 2006* y, consecuentemente, de la *Ley 8/2021* y establece como objetivo “reforzar la atención en el marco de la función tuitiva del Ministerio Fiscal, de las personas mayores y/ o con discapacidad, en cuanto colectivos vulnerables, ante la necesidad de velar por el derecho de su personalidad y salvaguarda de su dignidad”.

El documento expresa que estas medidas, aunque persiguen controlar complicaciones o consecuencias nocivas, pero, a su vez, no están exentas de riesgos y su aplicación tienen efectos traumáticos, ya sean físicos o psicológicos, y en el 5º párrafo de la introducción añade:

las razones de seguridad y protección de su utilización se ven desplazadas por una concepción que sitúa a la persona, su voluntad, deseos y preferencias en el centro de su cuidado, alejándose esta visión del excesivo proteccionismo que se ha venido manteniendo en relación con las personas que integran estos colectivos.

Señala que se han detectado varias debilidades en instituciones que atienden a personas mayores, que ha supuesto claras limitaciones de los derechos fundamentales, razón por la cual ha sido necesario un replanteamiento del sistema asistencial y de cuidados, “buscando la prevalencia de principios como autonomía, dignidad o atención centrada en la persona”, lo que exige que las sujeciones deben ser utilizados como medidas excepcionales e bajo criterios médicos y, por tanto “sometidos a la legislación sanitaria”.

A partir de aquí, define la contención como “un acto médico sobre la conducta sintomática de un paciente” teniendo como norma de referencia, 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*. Recuerda que esta ley declara que el consentimiento informado es exigido en toda actuación en el ámbito de la salud y que éste debe ser libre y voluntario de la persona afectada.

La *Instrucción* destaca igualmente que, mismo a nivel social, se han aprobado, en todas las Comunidades Autónomas, Leyes de Servicios Sociales, que reconocen el derecho de los usuarios a no ser sometidos a ningún tipo de restricción física o intelectual por medios mecánicos o farmacológicos sin la correspondiente prescripción y supervisión facultativa, salvo en situación de peligro inminente para la seguridad física de la persona usuaria u otras personas.

Finalmente, la normativa establece 5 presupuestos que deben orientar la aplicación de las medidas y la inspección del Ministerio Fiscal en el control del uso de las contenciones:

1. El respeto a la dignidad, a la libertad y la promoción de la autonomía deben constituir en principio rector de toda actuación sobre esta materia. Es necesario fomentar actuaciones preventivas frente a las medidas reactivas.
2. Nadie debe ser sometido a ningún tipo de inmovilización física o tratamiento farmacológico sin prescripción facultativa, salvo que haya un peligro inminente para la seguridad física del usuario o de terceros.
3. Es obligatorio el consentimiento informado en la aplicación de las medidas de contención, tal como establece 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*.

4. La actuación debe atender a los principios de cuidados, excepcionalidad, necesidad, proporcionalidad, provisionalidad y prohibición de exceso, y las contenciones deberán ser aplicadas con la mínima intensidad posible y por el tiempo estrictamente necesario, evitando aplicaciones por hábito, especialmente con personas mayores.
5. El uso de las sujeciones deberá acontecer únicamente cuando las medidas preventivas hayan fracasado, o en el supuesto de un riesgo inminente y grave para la persona o para terceros.

Como podemos observar, la sujeción física o farmacológica es una actuación que contienen riesgos considerables que afectan, no solamente la autonomía de la persona mayor con discapacidad, sino que también puede lesionar la integridad física, psicológica y emocional de la persona, o sea, puede vulnerar otros principios, como mínimo, el de no-maleficencia.

#### e) Abuso y maltrato

En opinión de Arriola (2003), abuso y maltrato se refiere a aquellas situaciones no accidentales en las cuales una persona mayor sufre daños físicos, psíquicos o privaciones de sus necesidades básicas, como resultado de unos actos u omisión por parte de quienes tienen la obligación de cuidarle.

La Organización Mundial de la Salud, en su *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud de 2022*, “*Abuse of Elder People*”, ha declarado que el maltrato a las personas mayores constituye un problema de salud pública. Basándose en una revisión de 52 estudios realizados en los 28 países de diversas entre 2017 y 2019, la OMS afirma que, en los últimos años, aproximadamente una de cada seis personas mayores de 60 años ha sufrido algún tipo de maltrato en los entornos comunitarios. En las instituciones, como residencias de ancianos y centros de atención a personas con problemas de salud crónica, las tasas del maltrato son elevadas, pues, dos de cada tres trabajadores de estos centros (64, 2%) refieren haber cometido algún tipo de maltrato en el último año. Entre el 28% y el 62% de las personas con demencia ha sufrido maltrato emocional y entre 3,5 t el 23%, maltrato físico (Yongjie, et al, 2019, pp. 58-67; 2017, pp. 147-156). La prevalencia del maltrato a las personas mayores, tanto en la comunidad

como en las instituciones, ha aumentado considerablemente durante la pandemia de COVID-19 (Chang y Levy, 2021, pp. 1152 – 1159).

En cuanto a las características de las personas mayores víctimas del abuso y maltrato, la OMS señala que, por lo general, son mujeres, que presentan una discapacidad física, dependencia de cuidados, que tienen un mal estado de salud física o mental, (en algunos casos tienen ambos), con bajos ingresos o carecen de apoyos sociales. Por lo tanto, la dependencia funcional o la discapacidad, la mala salud física o mental, el deterioro cognitivo o la escasez de recursos son factores predictores del abuso y maltrato.

#### f) El ejercicio de autonomía

Este es el aspecto crucial de nuestro trabajo. ¿Hasta dónde las personas mayores dependientes e institucionalizadas son autónomas para tomar sus decisiones? ¿Cómo se puede llevar a cabo un consentimiento válido?

En el análisis que hicimos, con anterioridad, sobre el consentimiento informado vimos que éste es considerado válido si se dan las siguientes, condiciones: 1) la competencia del individuo; 2) una adecuada exposición de la información; 3) la comprensión de la misma, 4) la ausencia de factores perturbadores y coercitivos; 5) y, por último, la decisión de consentir o no.

Analizando el relato de doña Josefa podemos constatar que el conflicto se produce por discrepancia entre las normas institucionales (incluimos en ellas las creencias de los profesionales) y la negativa de doña Josefina a desayunar en el horario que establece la institución (autonomía). Llama la atención que, siendo la autonomía una cuestión relevante que los profesionales sociales y sanitarios sacralizan, sin embargo, estos amenazan a la usuaria con un castigo simplemente por manifestar sus preferencias respecto a un tipo de cuidado. ¿Tiene o no, derecho a decidir lo que considera que es bueno para ella? En las normas legales parece que está claro, pero en la práctica de la relación de ayuda, las cosas no están tan claras, basta ver el enfado de las cuidadoras. Éstas alegan que en el momento de ingreso la señora Josefa habría aceptado las reglas y normas de la institución. La pregunta que viene a continuación es: ¿doña Josefa habría recibido toda la información acerca de las normas de la residencia? ¿El hecho de firmar un consentimiento

(o contrato y reglamento) en el momento de ingreso significa aceptar necesariamente todas las normas de esa institución, incluso cuando esas normas, que no se ajustan a situaciones individuales, son percibidas como injustas por la usuaria? ¿Estaba, doña Josefa, informada de la posibilidad de revocar el consentimiento?

En nuestra opinión, lo que en la práctica puede suceder es que algunos ingresos de este tipo se produzcan en un contexto de cierta manipulación, como ya dijimos anteriormente. Los profesionales, por ejemplo, bajo la presión de la familia (que quiere ingresar a su padre o madre) y la institución (que busca llenar las vacantes), puede no revelar toda la información al anciano sobre su ingreso. Ante la resistencia del mayor a ingresar se le dice, “vas a estar como en tu casa” o, “puedes hacer lo que quieras” o, “probamos unos días, y si no te gusta puedes volver a tu casa tranquilamente”. Pero una vez ingresada, el anciano se lleva una sorpresa porque ve que las cosas no son como en su casa, no puede hacer lo que quiere y tampoco puede revocar el consentimiento. Ante los hechos descritos del conflicto entre doña Josefa y los cuidadores de la institución, y teniendo en cuenta la situación laboral del único cuidador, el hijo, cabe pensar que, probablemente, el internamiento de la anciana no se haya producido de acuerdo con los criterios del precepto legal, el art 763 LEC y mucho menos de la Ley 8/2021, al tratarse de una persona con algún grado de dependencia.

Este relato nos muestra, en nuestra opinión, que el sólo fundamento legal del principio de autonomía es insuficiente para adecuar el ejercicio de la misma a individuos con características que acabamos de describir y en un ámbito como éste. Es necesaria una aportación ética para complementar la dimensión legal y una comprensión diferente de la autonomía, unido a una adecuada formación de los cuidadores en el manejo de conductas de personas dependientes. Desde luego, tanto la perspectiva ética de naturaleza deontológica, como el paradigma utilitarista, basados en los derechos y en la relación contractual parecen insuficientes para afrontar adecuadamente la complejidad de los cuidados con personas dependientes.

### 2.2.3. Personas con trastorno mental grave (TMG)

*Paciente varón de 28 años de edad, que es conducido en ambulancia para su ingreso en una unidad de Media Estancia. El motivo de solicitud de ingreso en la Unidad*

*de Media Estancia es la resistencia al tratamiento por parte del paciente y la escasa mejoría de su estado.*

*Paciente con anteriores ingresos en las unidades de hospitalización psiquiátrica, todos ellos motivados por altercados en la calle con enfrentamiento directos con la Policía.*

*Es consumidor habitual de diferentes tipos de sustancias tóxicas (drogas), desde hace 10 años. Vive habitualmente en la calle, de la mendicidad y pequeños hurtos. Se identifica con los movimientos sociales de “pies negros”, VIH positivo diagnosticado hace tres años.*

*Su primer ingreso se produjo a los 20 años de edad. El cuadro que presentaba era de alucinaciones auditivas, inquietud psicomotriz, ideación delirante de tipo referencial con la policía. Los posteriores ingresos han sido muy similares con variaciones en la duración de los mismos e intensidad de la sintomatología. Se evidencia una relación directa de la descompensación psicopatológica con el consumo abusivo de drogas. No se conoce familiar responsable del paciente. El ingreso es involuntario.*

*En el momento del ingreso, su aspecto es desafiante, con falta de higiene, y cuidado personal. Su forma de vestir recuerda a grupos como punkis. Se le retiran todos los objetos que trae encima: cadena “de perro” al cuello, navaja, pendientes, muñequeras de cuero con pinchos, cinturón y una flauta.*

*Desde el primer contacto el paciente rechaza la posibilidad del ingreso y expresa abiertamente su deseo de seguir consumiendo drogas “para poder alucinar”, y reclama su derecho a su mundo marginal. No tiene conciencia de enfermedad y rechaza por completo la toma de medicación.*

*De la exploración psicopatológica destaca su ideación delirante de perjuicio, sus constantes alucinaciones auditivas.*

*Desde el primer momento se evidencian las dificultades de manejo y ubicación del paciente en la dinámica de la unidad. Expresa de forma abierta su negativa a realizar ducha diaria como hábito de higiene y a cambiarse de ropa. La supervisora y la trabajadora social de la unidad tras hablar con él acuerdan que la ducha sea en días alternos, y se accede a que mantenga su ropa rota y no se arregle el pelo.*

*Pero en el momento en el que la enfermería intenta llevar a cabo dicho acuerdo el paciente se niega argumentando que ha cambiado de opinión y que “le dejemos en paz”. Aparecen agresiones verbales y comienza a generarse una situación de tensión. Tras varios intentos, se comunica a su terapeuta principal que tampoco consigue un cambio de actitud. Sus compañeros, especialmente quien comparte habitación con él, comienza a quejarse a enfermería y solicita un cambio de habitación. La Trabajadora Social del centro ha recibido quejas de dos familias sobre la situación de la unidad “con ése nuevo” respecto de sus familiares ahí ingresados.*

*Después de 10 días se le ducha a la fuerza; el paciente se agita y comienza a agredir, y se indica una sujeción mecánica y aislamiento.*

*Es un consumidor habitual de tabaco (dos paquetes al día) y no acepta las normas respecto a los lugares donde está permitido fumar. Fuma igualmente en la habitación. Se le retira el mechero, pero se constata, a través de su compañero, que sigue fumando. Se le retira el tabaco y se le informa de la norma de que puede bajar al salón a fumar y que pida al personal de noche tabaco y fuego. Algunas noches el paciente llega a pasar más tiempo en el salón con el auxiliar de noche que en la habitación. Ello genera un problema de seguridad para el resto de los pacientes porque se quedan mucho tiempo sin supervisión requerida.*

*Es beneficiario de una pensión de 312, 43 Euros que es cobrada y administrada por él mismo. Reclama, durante el ingreso, a seguir siendo así. Aunque la norma general es que la Trabajadora Social se responsabiliza de estos bienes, a través de la enfermera de la unidad se le van dando las cantidades acordadas. En este caso se accedió a la petición del paciente. Se observa que, a los 10 días de cobrar, el paciente comienza a pedir dinero a los compañeros de la unidad y, con mucha frecuencia, entra en el despacho de la Trabajadora Social exigiendo que se le gestione una pensión de mayor cuantía.*

*Al comienzo del ingreso rechaza el tratamiento psicofarmacológico, incluido el tratamiento del VIH, debido a los efectos secundarios de los mismos. Tras pasar consulta con el internista éste constata que está informado de su diagnóstico de VIH+ y de las consecuencias de no seguir un tratamiento. Pero el paciente mantiene su decisión porque “es un peñazo” y quiere seguir viviendo “a su aire”.*

*Tras 20 días de ingreso la tensión en la unidad aumenta y se le propone que si toma la medicación psiquiátrica (hasta entonces camuflada) y mejora en su higiene comenzaría a tener salidas libres. El paciente responde bien consiguiendo primero unas salidas breves (de 14:30 a 15:00) y posteriormente, tras valorar cierta estabilidad psicopatológica por su psiquiatra se amplían las salidas al horario habitual de la unidad. El paciente comienza a volver a la unidad acompañado de una chica que aparentemente pertenece a su mismo grupo social.*

*A los pocos días se evidencia en la unidad la presencia de consumo de cannabis coincidiendo con informaciones que llegan del exterior de haber sido visto pidiendo dinero en la puerta de una Iglesia y en los bares, que él no niega. Se aprecia que el paciente ha dejado de pedir dinero a los compañeros de la unidad.*

*Se le informa que el consumo de drogas en el Centro está prohibido y parece que lo entiende, pero se siguen teniendo sospechas de que continúa consumiendo. Tras informarle se decide registrarle todas las veces que vuelva de las salidas. Ante esto el usuario vuelve a la situación anterior y solicita el alta insistentemente y se niega a ir voluntariamente a ninguna actividad. El paciente decide ponerse en huelga de hambre.*

---

Relato presentado por la profesora María Jesús Úriz, en 2010, en la asignatura “Dilemas éticos de la intervención social y de la toma de decisión” del Máster en intervención Social, que hemos adaptado para esta tesis.

El INSERSO (actualización, 10.10.2022), apoyándose en el CIE-11 (OMS, 1992), define el trastorno mental grave (TMG) como “alteraciones psiquiátricas de duración prolongada que conlleva un grado variable de discapacidad y disfunción social. Las personas con este trastorno han de ser atendidas en diversos recursos asistenciales de la red de atención sanitaria y social”

*El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) y la Internacional Clasification of Disease (ICD)* apuntan tres grupos de enfermedades mentales que constituyen el trastorno mental grave (TMG): 1) la esquizofrenia y el grupo de trastornos psicóticos, caracterizados por los trastornos de pensamiento, alucinaciones y síntomas negativos y asociados con una gran afectación del funcionamiento, especialmente en las relaciones sociales; 2) los trastornos bipolares y grupos de los trastornos afectivos, cuya alteración principal son las oscilaciones del estado de ánimo, pasando de episodios maníacos a depresivos o viceversa; 3) por último, aunque no hay unanimidad para su inclusión como TMG, están los trastornos de personalidad (Espinosa-López y Valiente-Ots, 2017, p. 8).

Los avances en el conocimiento de la etiología de las enfermedades todavía no han conseguido esclarecer “acerca de la preponderancia de lo genético o lo ambiental, de lo biológico, lo psicológico o lo social en la génesis y formación de la enfermedad mental” (Montes, 2013, p. 43). Independientemente de las causas, lo cierto es que la vivencia de la enfermedad y sus consecuencias tienen impacto en la vida personal y social del individuo, hasta el punto de afectar la consciencia y la autoestima de la persona. Por eso, afirma Ramos Montes (2013, p. 44) “los trastornos mentales, aunque sean leves, son susceptibles de generar cronicidad”.

La versión anterior, DSM-IV-TR (APA, 2002), en su Eje V, incluía una Escala de Evaluación de la Actividad Global – *Global Assessment of Functioning (GAF)* – que presentaba indicadores de afectación del funcionamiento global del individuo - laboral, social y familiar -y el respectivo nivel de autonomía, para así determinar el tipo de apoyo que la persona puede necesitar. Los indicadores hacían referencia a los aspectos de autocuidado (ej. higiene personal, hábitos de vida ...); autonomía funcional (ej. manejo del transporte, administrar dinero, actividad ocupacional...); autocontrol (ej. resolver situaciones de estrés, relaciones con otras personas, ausencia de red social...);

funcionamiento cognitivo (ej. dificultad de atención, percepción, concentración y procesamiento de información) (Espinosa-López & Valiente-Ots, 2017, p. 9-10).

De acuerdo con Sandin (2014, pp. 267-268), en la versión actual del DSM-5 aparece otro instrumento, el *World Health Organization Disability Assessment Schedule* – WHODAS – (APA, 2013) que, en su opinión, no se justifica la supresión del sistema *multiaxial* anterior, porque permitía a los profesionales cuantificar el deterioro funcional o discapacidad independientemente del diagnóstico. Con la supresión de la GAF, afirma que se ha perdido “una vía de codificación de información de tipo médico y psicosocial y tratamiento” que era de “gran utilidad para registrar el deterioro funcional separado del cuadro clínico” En su opinión, el nuevo instrumento propuesto en el DSM-5 “no aporta medidas para todos los trastornos o conceptos clínicos relevantes” (Sandin, 2014, p. 265).

Considerando todo este escenario descrito, Martínez (2002, p. 32) afirma que la aceptación del principio de autonomía en el ámbito psiquiátrico “constituye un auténtico reto, pues no es en vano que un amplio número de autores estiman que la psiquiatría es la ciencia que estudia la patología de la libertad” teniendo en cuenta que la enfermedad mental se caracteriza por la incapacidad para manejar sus propias conductas, el deterioro progresivo en las relaciones interpersonales y la dificultad para administrar un proyecto de vida de modo estable. Esto ha llevado a calificar como psicológicamente patológico “todo trastorno de las funciones anímicas que impiden la realización interna o externa de la personalidad, una pérdida de la libertad para ejercer una función normativa (Martínez, 2002 p. 34).

Las características de la enfermedad mental se ponen aún de manifiesto mediante los siguientes aspectos:

- a) Ausencia de consciencia de enfermedad.

Lo normal y habitual es que una persona va al médico porque se encuentra mal y padece algún sufrimiento o enfermedad. Es el enfermo que procura un médico y no al contrario. En las enfermedades psiquiátricas, como, por ejemplo, la esquizofrenia o trastornos bipolares, lo que ocurre es que, normalmente, la persona enferma no tiene ninguna consciencia de su padecimiento y, no siente la necesidad de acudir a un médico. Son las otras personas que toman la decisión de solicitar ayuda médica, muchas veces en contra de la voluntad del afectado, lo que torna el acto médico – internamiento o

tratamiento – en un procedimiento por la fuerza, mediante la correspondiente solicitud de la autorización judicial. Esta es, sin duda, una de las primeras diferencias específicas entre las enfermedades somáticas y las enfermedades mentales “que suscitan problemas añadidos al de por sí complejo problema del consentimiento informado” (Martínez, 2002, p. 70).

b) El diagnóstico

En un proceso médico normal, el paciente toma la iniciativa de describir y revelar los síntomas que le ocasionan sufrimiento. El médico, mediante la técnica de anamnesis y pruebas complementares (análisis clínicos, radiografías, tomografías, entre otras), formula el diagnóstico y sugiere las indicaciones terapéuticas al paciente. En el proceso de ayuda psiquiátrica, el médico solo puede obtener información para el diagnóstico, directamente a través del paciente y/o de sus familiares. En muchas ocasiones el paciente es incapaz de reconocer su enfermedad y, consecuentemente, la necesidad de la ayuda, “con lo cual el hombre que ayuda crea ante todo en el necesitado las condiciones que posibilitan la relación de un propósito de ayuda” (Martínez, 2002, p. 72).

c) La participación del paciente y el consentimiento.

En el proceso normal, el diálogo entre el paciente y su médico, alrededor del diagnóstico, tiene como finalidad encontrar los motivos del sufrimiento del primero para que el médico pueda ofrecer la ayuda necesaria. Reproduciendo este proceso en salud mental, sería que, una vez que el médico hubiera encontrado el motivo del padecimiento – diagnóstico –, hubiera estimado el pronóstico y las alternativas terapéuticas, el médico psiquiatra debería informar al paciente el resultado del diagnóstico, pronóstico y las alternativas del tratamiento. De acuerdo con la comprensión vigente del principio de autonomía, el paciente, una vez informado, tomaría la decisión de aceptar o rechazar, ejerciendo así su autonomía mediante un consentimiento informado.

Como afirmamos con anterioridad, al abordar la cuestión de la competencia, la toma de decisión y el consentimiento informado están íntimamente ligados a un requisito, que es la capacidad para la toma de decisión. Un paciente o un individuo es competente para cualquier decisión si es capaz de entender la información material, de hacer un juicio sobre dicha información tomando como base sus valores personales, de pretender alcanzar un determinado objetivo y de exponer sus deseos antes cuidadores, terapeutas o investigadores.

En el ámbito de la enfermedad mental, no hay dudas de que la autonomía como principio rector de las decisiones del paciente puede estar claramente alterada como resultado del trastorno que sufre la persona con enfermedad mental. Por eso, enfatiza Martínez (2002, pp. 91-92)

la especial relación entre patología psiquiátrica y libertad matiza sobremanera la preeminente posición del principio de autonomía en la ciencia bioética cuando se aborda desde la perspectiva psiquiátrica. Este matiz diferenciador justificaría por sí sólo el estudio diferenciado de la ética psiquiátrica, pues el déficit de autonomía del enfermo mental constituye, no la excepción sino la regla general. La autonomía limitada que se deriva, precisamente, de esa capacidad o competencia limitada del paciente, plantea un proceso de sustitución del enfermo mental en relación con la toma de decisiones acerca de su propio proceso terapéutico.

Aun teniendo en cuenta que los síntomas de la enfermedad mental actúan como perturbadores para la comprensión de la información y reductores de la capacidad de toma de decisión, sin embargo, es necesario evitar la idea de considerar al enfermo mental como un individuo incompetente in *aeternum*. Las enfermedades mentales muchas veces se desarrollan con carácter episódico, por lo que algunos pacientes tienen periodo de lucidez entre los periodos de brotes psicóticos y mantienen alguna capacidad para comprender y administrar algunas áreas de su vida, aunque otras puedan estar bloqueadas (Martínez, 2002, pp. 76; 89)

Algunos autores, como Delgado Rodríguez, (2012, pp. 39-41) defienden que, en este caso, el consentimiento informado en la toma de decisión debe ser un acto compartido entre el médico y el paciente. Sobre esta idea de la relación y decisión compartida, Martínez (2002, p. 73) advierte, sin embargo, que en el consentimiento informado “hay dos elementos distintos que es conveniente analizar separadamente: el informativo y el consensual”. El primero se refiere a la persona que ayuda, cuya misión consiste en ofrecer la información adecuada y que “esta sea **comprendida** por el paciente”. El segundo elemento, el consensual, se refiere “a la **decisión voluntaria** del paciente de aceptar o rechazar el tratamiento”. Esta decisión, concluye Martínez, resultado de la “voluntad radical del paciente, no puede ser transferida al psiquiatra.

d) El estigma social

El estigma, como fenómeno asociado a las enfermedades mentales, no es una característica intrínseca de esa enfermedad, sino una construcción social que, como afirma Martínez Zambrano y Dolores López (2013, p. 82), lleva al proceso

de distinción, *etiquetado* e identificación de una determinada diferencia que afecta a un grupo de personas. Se asocia a determinadas personas con características desagradables según cada cultura, se considera a estas personas como un grupo diferente y aparte, se establece la separación entre el *ellos* y *nosotros*, lo que conduce a una pérdida de status y discriminación.

A pesar de ser un aspecto externo al individuo enfermo, sin embargo, la estigmatización social de los enfermos mentales tiene grandes repercusiones sociales e influencia en el modo como los profesionales y cuidadores se aproximan a personas con trastornos mentales graves y puede dar lugar a la exclusión social, es decir, al proceso mediante el cual los individuos con enfermedad mental son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la comunidad en la que se encuentran, y se reducen así sus posibilidades de desarrollo humano en el plano económico, social, político y moral (Mel y Royo, 2013, p. 95).

Queda claro, en nuestra opinión, que las características que acabamos de describir, intrínsecas o extrínsecas, que afectan a individuos con trastornos mentales graves reducen, sobremanera, la capacidad de esas personas para tomaren decisiones autónomamente, mediante los mecanismos establecidos por las instituciones sanitarias e sociales.

#### 2.2.4. La atención de los cuidados de salud a personas inmigrantes

En el Periódico “El Español” del día 9 de octubre de 2016, hemos encontrado una entrevista a tres intérpretes culturales en una institución sanitaria que pasamos a transcribir como introducción a este apartado. La noticia del periódico comienza con el siguiente encabezamiento:

***Mujeres que se niegan a una exploración vaginal o africanos que no quieren que les saquen sangre por temor a perder su alma. Así son las peripecias vividas por los intérpretes en hospitales.***

*"Levántase el niqab para que pueda auscultarla". La mujer, una saudí casada y tapada de la cabeza a los pies, no habla español. No sabe qué significa "auscultar" ni entiende por qué tiene que descubrirse delante de un hombre. El médico trata de explicarle el procedimiento, pero la barrera idiomática imposibilita cualquier entendimiento. "¿Le puedes preguntar si le puedo levantar ligeramente el niqab?". El especialista se dirige a una tercera persona que hay en la consulta, una intérprete de árabe e inglés que le transmite el mensaje a la paciente. Le explica en qué consiste la prueba y por qué es necesaria. La mujer se niega, así que el médico la ausculta por encima de la ropa.*

*"Tenemos muchos clientes de Arabia Saudí, que representa la facción más tradicional del islam. Si el que atiende a la mujer es un hombre, supone un problema. En ese caso, el marido siempre entra con ella para supervisar", apunta Paula Pascual, intérprete y mediadora en el hospital privado HM Madrid. "Yo intento mediar con ellas en vez de con el marido. Cuando el esposo entra, a veces él habla por ellas. Cuando no tenemos a un intérprete de árabe disponible, el marido intenta salvar la situación en inglés. Al llegar la persona de árabe, nos damos cuenta de que lo que ha dicho el familiar no es del todo correcto. A menudo porque se equivocan, pero a veces es porque hay informaciones que no quieren que la mujer sepa", añade Pascual.*

### *Consulta ginecológica*

*"Es un peligro que el marido entre en la consulta para intentar traducir lo que el médico dice. Si por ejemplo hay que detectar un caso de violencia machista y el esposo entra con ella, es muy difícil que esa mujer te confiese algo o se sienta cómoda", explica Pilar Moyano, intérprete de la ONG Salud entre Culturas, que da servicio gratuito de traducción y mediación en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid.*

*El perfil de mujer árabe que atienden en el Hospital Universitario HM Madrid es el de musulmana procedente de Arabia Saudí, casada, con hijos y cubierta con burka o niqab. "No se nos da el caso de que venga una chica joven a hacerse una revisión ginecológica. Es decir, no tenemos hijas de pacientes en edad adolescente, de entre 17 y 19 años. Estas musulmanas directamente no vienen. Y las que lo hacen, si tienen algún problema ginecológico, suelen ser reacias a que les hagan una exploración vaginal", dice Paula Pascual. Según cuenta la intérprete, este hospital privado procura "cuidar a la comunidad musulmana y respetar sus peticiones". "Intentamos que a una mujer la*

*atienda una doctora, sobre todo en consultas de ginecología. Es sistemático. Es mejor así. De lo contrario, se puede generar una situación violenta, y que se sienta ofendida ella y ofendido el médico".*

### *"No saben qué es una radiografía"*

*Pilar Moyano advierte que las dificultades no son solo lingüísticas, sino también culturales. El informe de población de origen extranjero de la Comunidad de Madrid (2016) señala que hay 862.000 inmigrantes. De esa cifra, las poblaciones mayoritarias son la rumana, la marroquí y la china. "En todos los hospitales públicos de la Comunidad con Urgencias hay un servicio de teletraducción [interpretación telefónica], pero esto no es suficiente. Y menos cuando la mayoría de población extranjera aquí no tiene el español como primer idioma", denuncia Moyano. Lo argumenta con el caso de un paciente chino que acudió a un centro de salud de Toledo y le dijeron que debía tomarse una pastilla "a las 17 horas". "Se referían a las 5 de la tarde de cada día, pero el hombre entendió que era cada 17 horas. Era una pastilla muy fuerte que ya de por sí cada 24 horas podía dar problemas. Claro, tuvo que ir al hospital. Llegó con las transaminasas altísimas, estaba intoxicado".*

España es uno de los países de la Unión Europea cuya población inmigrante se incrementó sobremanera desde la década de los noventa hasta hoy. De acuerdo con los datos del INE (2022) y Informe SEESPAS (2013), un 11,7% de la población residente en España es extranjera. (Llop-Gironés et al, 2014).

Existe en la sociedad española bastante consenso acerca de los efectos beneficiosos derivados de la presencia de ciudadanos foráneos, por lo menos en los indicadores sociodemográficos y económicos, según todos los estudios conocidos hasta la actualidad (Fumo, 2022, pp. 81-82). No obstante, en algunos sectores, tales como la educación y sanidad, el incremento de la población extranjera es percibido como "problema", tanto por los ciudadanos como por los profesionales.

En este trabajo queremos centrarnos en un ámbito tan singular, como es el sanitario, para analizar las cuestiones éticas que subyacen en la actividad profesional que este ámbito despliega (o debe desplegar) para la atención a personas de otras culturas.

La actividad profesional de los sanitarios se caracteriza singularmente por la relación clínica que, según el Manual de Ética Médica, “es la piedra angular de la práctica médica y por tanto de la ética médica” (MEM, 2005; p. 37). Aunque la relación médico – paciente es el elemento destacable de este ámbito de actividad, queremos señalar, de igual modo, la relación de todos los profesionales sanitarios y sociales (enfermería y trabajo social) como una relación profesional caracterizada por la complejidad en la que coexisten elementos técnicos, humanos y culturales (Borrel i Carrió, 2007).

De acuerdo con Espinosa, la cultura debe ser entendida como “el conjunto de pautas de pensamiento y de conducta que dirigen y organizan las actividades y producciones materiales y mentales de un pueblo, y que puede diferenciarlo de cualquier otro” (citado en Aparisi et al, 2009, p. 80). Pero Gonzalo Vázquez Gómez señala que el problema “radica en el carácter ambivalente de la cultura” que, para su configuración necesita una “cierta coherencia y comunidad en el sistema de representaciones y, para su desarrollo y pervivencia exige una diferenciación y modulación en sus respuestas”. Este problema se hace más patente cuando dos o más culturas coexisten en un mismo espacio social y sus miembros se identifican con su respectiva diferenciación cultural. Esto es lo que da lugar al multiculturalismo, y la dificultad surge precisamente en esta relación entre las diferentes culturas coexistentes en una misma sociedad, y si además una de ellas es la dominante, como es el caso de la cultura española y las diferentes culturas de los que llegan a España (Gómez, 1990, p. 8; Aparisi, 2009, pp. 23 y 61).

La atención asistencial al “otro culturalmente diferente” ha sido percibido por algunos profesionales, en España, como un **problema**. Algunos estudios realizados en nuestro contexto revelan este hecho.

En el año 2006 la revista “Anales del Sistema Sanitario de Navarra” publicó un estudio titulado “*Urgencias médicas del inmigrante adulto*” dónde aparece el siguiente comentario de un participante en ese estudio:

*“Si la cultura del inmigrante está alejada de la nuestra, el paciente acude al Servicio de Urgencia Hospitalaria con sus conocimientos ancestrales, sus mitos y su manera tradicional de actuar en cuestiones de salud. Por ello no es de extrañar al profesional de urgencias la forma peculiar que tienen algunos inmigrantes de interpretar los síntomas. Tampoco resulta infrecuente que existan conflictos entre lo que el médico aconseja y lo que el paciente entiende que ha de hacer”* (Junyent et al, 2006, p. 28).

Los autores del estudio señalan igualmente el incremento del número de inmigrantes que constituye una saturación de los servicios sanitarios, si además no va acompañado de recursos apropiados. A propósito, Llop-Gironés et al (2014), en una amplia revisión de publicaciones, desde 1998 a 2012, sobre acceso de los inmigrantes a los servicios de salud en España, destacan dos barreras fundamentales: 1) la provisión de información sobre el funcionamiento de los servicios sanitarios; y 2) la escasa información sobre los requisitos para la obtención de la tarjeta sanitaria.

Otro estudio publicado en Atención Primaria en 2006, sobre la “*percepción de las dificultades en la atención sanitaria al inmigrante económico en medicina de familia*” mediante un cuestionario a 262 médicos de familia y pediatras de 18 centros de salud de Mallorca, revela que las cuestiones que los profesionales señalan como problema y dificultad en la atención a inmigrantes son: las diferencias culturales, el idioma; la manera como los inmigrantes manifiestan los síntomas; irregularidades en la manera como acceden a las consultas, sin citas previas y por último la dificultad para hacer seguimiento a los pacientes. “La dimensión clínica de la atención a los inmigrantes es probablemente lo que mayor inseguridad ofrece al médico” (Esteve et al, p. 158).

Un estudio cualitativo de Juan L. Uria Serrano publicado en BIBLID [ 1989 – 2012 (2009), 10; 162 – 182] a partir de diez entrevistas en profundidad a médicos de Atención Primaria, éstos manifiestan una serie de problemas en la consulta con pacientes inmigrantes, tales como la irregularidad en el acceso a la consulta; la falta de cultura previa en la utilización de la cita previa y la poca utilización de ésta; la distinta “concepción” del tiempo; la movilidad laboral; la relación con el número de inmigrantes desplazados e itinerantes o la situación de los denominados “sin papeles” (Serrano, p. 171).

Un cuestionario realizado a profesionales sanitarios del Hospital General Universitario de Alicante, entre 2001 y 2004, y presentado en las III Jornadas Autonómicas de Bioética en Junio de 2009, los profesionales participantes señalan como problemas en la atención a personas de otras culturas los siguientes aspectos: los rituales religiosos y alimenticios (alimentos prohibidos); problemas en la administración y control de la medicación en determinados contextos religiosos, por ejemplo el Ramadán; la cuestión del contacto físico y visual o cuestiones relacionadas con higiene y aseo (por ejemplo el valor de la barba); la barrera idiomática, especialmente en servicios de urgencia. El mismo estudio cuestiona igualmente la percepción social de que los pacientes

extranjeros colapsan los servicios y además son los únicos transmisores de enfermedades tropicales (Molina, 2009).

En 2010, el *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (2010; 33 (2): 179 – 190), publicó un estudio sobre “*Atención al paciente inmigrante: realidades y percepciones de los profesionales de seis zonas de Atención Primaria de Navarra*”. El estudio destaca que los profesionales sanitarios, especialmente médicos, perciben como “sobrecarga” la irrupción de la población inmigrante en las consultas (Fuentes et al, 2010, p. 182). Globalmente se percibe que con la irrupción de inmigrantes en los Centros de Salud hay desorden en la consulta, “llega tarde el 90% o no viene”. La impuntualidad o la inasistencia es identificada por los participantes como uno de los problemas destacados “sobre todo entre la población latinoamericana” (Fuentes et al, 2010 p. 183). A pesar de la evidencia de los datos, según los cuales, los ciudadanos extranjeros frecuentan menos las consultas de Atención Primaria, sin embargo, los profesionales perciben el problema de sobrecarga como una cuestión derivada de la atención a la población inmigrante, no solamente por la cantidad de las consultas, sino también por la dificultad relacionada con cuestiones idiomáticas y culturales, porque “supone pérdida de tiempo, una dificultad para interpretar lo que ellos quieren decir, con los riesgos que supone a la hora de hacer el diagnóstico y tratamiento” ( Fuentes et al, 2010, pp. 183 -184). Este menor uso de los Servicios Sanitarios por los inmigrantes contrasta, por tanto, con la percepción contraria de los profesionales, que puede atribuirse a que las consultas con inmigrantes requieren más tiempo y esfuerzo por parte del profesional (Fuentes et al, 2010, p. 187)

En los estudios que acabamos de citar aparecen también otros datos relevantes que podemos considerar como aspectos de unanimidad en el análisis de las cuestiones que afectan a los inmigrantes, a saber:

- a) Que la población inmigrante tiene similar patología que la autóctona, excepto las enfermedades infecciosas, mayor incidencia de tuberculosis, problemas ginecológicos y obstétricos y pediátricos y problemas psicosomáticos.
- b) Los servicios que más frecuentan los inmigrantes son los de atención gineco-obstétrica (debido a la alta tasa de natalidad) y los servicios de urgencia probablemente por razones laborales y dificultades de acceso por vías ordinarias.

Los datos que acabamos de describir ayudan a identificar las cuestiones éticas subyacentes en una relación de ayuda cuyos actores poseen códigos culturalmente diferentes. Pero tenemos que afirmar que la cuestión no es la cultura o las culturas *per se*,

sino la interacción de sus fenómenos que desembocan en una difícil convivencia, y por consiguiente, en una relación clínica disfuncional y éticamente cuestionable.

De los datos hasta aquí descritos, destacamos los aspectos éticos que dice respecto al principio de autonomía y otros referidos al de justicia:

#### 1. Cuestiones alrededor de la Autonomía:

*Los profesionales destacan cuestiones relacionadas con el contacto físico; no seguir la pauta indicada por el profesional por razones de orden religioso-cultural o por “su peculiar” manera de entender la vida, la salud y la muerte; la presencia de mediadores o interpretes (la denominada “relación triangular”) o la irrupción de esposos o acompañantes “celosos y agresivos” en las consultas (Diario de Noticias, 15 de febrero, 2011). La barrera idiomática dificulta la tarea (el deber) de informar, es decir de llevar a cabo un proceso de consentimiento informado.*

El concepto de autonomía que nace de las teorías políticas, como ya señalamos en el primer capítulo, ha encontrado su acomodo en el ámbito de la relación sanitaria y, como sostiene Diego Gracia, probablemente haya sido una de las grandes revoluciones acaecidas en los últimos años de la medicina occidental (Gracia, 2007, p. 122). Recordamos que la autonomía se ha entendido como facultad de la persona para obrar libremente de acuerdo con su proyecto de vida (persona autónoma), o como acto para elegir autónomamente (acciones autónomas). Por razones de mayor operatividad Beauchamp y Childress han sugerido la segunda acepción del concepto porque entienden que las personas autónomas pueden llevar a cabo elecciones no autónomas, y, por el contrario, las personas no autónomas pueden realizar acciones autónomas en ciertos contextos y a ciertos niveles o grados (Gracia, p. 183). Para que las acciones sean consideradas como autónomas, los autores señalan tres condiciones: 1) que el agente moral obre con una intencionalidad; 2) tenga conocimiento y comprensión de la situación; 3) que no existan factores de control externo. Esta es una concepción de autonomía, que a pesar las condicionantes históricos y culturales de España, como país mediterráneo, se está asumiendo, de modo acelerado, (Davis, 2008, p. 12) como parte del legado cultura occidental, científica, y para algunos de carácter individualista.

Un número considerable de inmigrantes que habitan este país son oriundos de culturas llamadas colectivistas, (África, Asia, Oceanía e parte de América Latina) donde *uno* es, en esencia, desde la identidad colectiva. No es el individuo quién elige qué hacer en la vida, o con quién quiere casarse. Es el grupo, la familia o la colectividad quién le asigna el rol a desempeñar. En las culturas occidentales, las elecciones que uno hace y lo que uno decide son lo que define a la persona. Cada individuo es más o menos libre de optar por uno camino u otro en función de sus preferencias. (Collazos y Qureshi, 1997, pp. 5 – 6). Las culturas colectivistas son a su vez sensitivas, o sea que la dimensión emotiva y las creencias tienen un papel más preponderante que la racionalidad. Y desde esta lógica algunos inmigrantes no conceden a sus esposas la privacidad deseada en la atención médica, las acompañan a las consultas e incluso son ellos quienes responden en vez de las mujeres. Probablemente el marido actúa motivado por las obligaciones familiares que implica su rol ante la comunidad. Su conducta se podría entender como una preocupación por el bienestar de su esposa y familia y por ende, de su grupo de pertenencia. Los problemas del individuo son cuestiones del grupo, y no acompañar a un miembro de la familia, aunque sea una tía o un primo es, para las comunidades de carácter colectivista, una elusión de la responsabilidad. ¿Y cómo no va a intervenir en los problemas de salud de su esposa? Esta perspectiva de entender la relación entre las personas entra, sin duda alguna, en conflicto con dos dimensiones de la relación asistencial – la confidencialidad y el consentimiento informado - tal como es concebido en la cultura médica occidental (Collazos y Qureshi, pp. 9 - 10).

En opinión de Puértolas (2013, pp. 70-71) la diferencia cultural entre el terapeuta y el paciente puede jugar negativamente en la relación de ayuda, en la medida que interfiere en ella produciendo “fenómenos de refracción” en la comunicación, perjudicando de este modo la cualidad del resultado de la ayuda. El “fenómeno de refracción” no afecta únicamente el proceso de información y el consentimiento (autonomía), sino que puede afectar también todo el proceso de “desvelar la verdad” en la práctica médica (Martínez, 2002, p. 72). Sobre esto, Martínez, parafraseando López Ibor acrecienta:

El problema de la verdad en medicina queda reducida, ampliada si se prefiere, a la auténtica relación médico-enfermo, al proceso desvelador del significado de los síntomas, de la investigación de hábitos negativos y autodestructivos, de la revelación del sentido de una existencia, del fundamento de la confianza mutua, del anhelo y esfuerzo por alcanzar una mejoría, una curación que en los casos más desfavorables es alcanzar un

nivel de autenticidad más elevado que el anterior y, en definitiva, una mayor libertad, la de ser el enfermo y también de dejar ser el médico.

## 2. Cuestiones alrededor del principio de justicia

Las cuestiones alrededor de este principio son probablemente las que los profesionales manifiestan con mayor carga emocional, y que son percibidas como fuente de saturación de los servicios y sobrecarga emocional (*burn out*).

*En los estudios que hemos presentado se hace referencia fundamentalmente a cuestiones organizativas de la consulta: horarios, citas, impuntualidad y el modo de acceso de los inmigrantes a los centros (regular o irregular). De igual modo señalan el esfuerzo de dedicación, “requiere más tiempo y esfuerzo”. A esto se añade todos los problemas relativos al idioma o a la comunicación en general.*

En el ámbito de la atención sanitaria el principio de justicia se ha centrado fundamentalmente en la justicia distributiva, distribución equitativa, de los derechos, beneficios y responsabilidades o cargas de la sociedad. Pero los problemas de distribución se plantean sobre todo cuando un bien determinado empieza a ser insuficiente para todos. (Ferrer y Álvarez, 2003, pp. 141; 143) Este es el caso del servicio sanitario que en los últimos años ha visto incrementado el número de usuarios (inmigrantes, enfermedades crónicas derivadas de una alta esperanza de vida, entre otros.), pero los recursos no han crecido en la misma proporción. Esto ha originado un gran debate, no solamente entre los profesionales, sino en la sociedad en su conjunto. ¿Deben, los inmigrantes que acaban de llegar, tener los mismos derechos de acceso a todos los servicios sanitarios en igualdad de condiciones que los autóctonos? ¿Deben ser atendidos los inmigrantes “sin papeles”?

La atención a los inmigrantes en situación administrativa ilegal ha dominado el debate social y político en España y en Europa en los últimos años. Con la aprobación del Real Decreto Ley 7/2018 de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud, España pasó a ser uno de los pocos países de Europa que presta atención sanitaria a este colectivo de igual forma que los nacionales, siempre que, las personas en situación irregular acrediten la residencia en el país al menos 90 días (Fumo, 2022, p. 44). Sin duda alguna, los profesionales también participan en este debate, y algunas de las manifestaciones que aparecen en los estudios probablemente son el reflejo de este debate.

Una de las cuestiones que aparece como una constante en los estudios analizados, es la cuestión del tiempo, es decir, la forma como los inmigrantes conciben el tiempo, por un lado, y por otro, la impresión que los profesionales tienen de los inmigrantes que no respetan los horarios, las citas y todo lo relacionado con la gestión tiempo.

En la cultura científica, occidental “el tiempo es oro”, es un recurso escaso, por eso los horarios y las tareas deben estar interconectados, de ahí la necesidad de los cronogramas, agendas, entre otros elementos. “*No dejes para mañana lo que debes hacer hoy*” dice el adagio popular para señalar la idea de que no se puede perder el tiempo sin terminar la tarea. Por tanto, las culturas científicas tienden a ser *monocrónicas*, mientras que las culturas colectivistas son más “*policrónicas*” (Hall ET, Hall MR, 1990, citado en Collazos y Qureshi, 1997, p. 7) es decir, comprenden el horario, pero no le dan la misma importancia como en la cultura científica. “*Lo que no se haga hoy se hará mañana*”, y perder una cita por obligaciones familiares no es un problema, ni tampoco presentarse en la consulta cuando le resulta conveniente. La cita o el horario son flexibles en función de las relaciones interpersonales que la persona tenga en ese momento (Collazos y Qureshi, 1997, pp. 7 – 9). Esta forma de concebir el tiempo choca frontalmente con la práctica organizativa de las culturas del país de acogida dónde la necesidad de ajustar las agendas es un criterio de eficacia y eficiencia. Este es un dato que puede explicar la sensación que los profesionales y parte de la sociedad tienen acerca de que los inmigrantes no respetan los horarios.

Se trata de un conflicto organizativo, con repercusiones emocionales de malestar que, con toda probabilidad, tiene impacto en el proceso de ayuda asistencial y, consecuentemente, en la actitud moral del agente que presta los cuidados. En estas circunstancias, unido a otros elementos antes mencionados, es muy probable que el proceso de información, comprensión de la información y la capacidad para la toma de decisión estén afectados por estos fenómenos.

No hay duda de que la atención a los inmigrantes en el ámbito de la salud comporta una serie de dificultades para muchos profesionales. El desconocimiento de las claves culturales de las personas que atienden produce conflictos y puede conducir a la vulneración de la *lex artis profesional*, aunque esta vulneración carezca de intencionalidad. Además de la dificultad técnica para el manejo de los problemas de salud de ciudadanos cuyo lenguaje y comportamiento no se entiende, los profesionales sufren una clara sobrecarga, probablemente no debido al número de los inmigrantes, que todos

los estudios desmienten (Llop-Gironés et al, 2014; Fumo, 2022, p. 83)), sino que puede deberse a factores relacionales y dudas de carácter ético.

#### 2.2.5. El binomio autonomía/ beneficencia y la cuestión del paternalismo profesional.

En el binomio autonomía/ beneficencia pretendemos analizar el inagotable conflicto, en las profesiones de ayuda, entre el deber de hacer el bien (beneficencia), y las preferencias del paciente o destinatario del bien pretendido (autonomía). La defensa de la autonomía se ha asociado con la cuestión del paternalismo, esto es, cuando un profesional actúa sin tener en cuenta las preferencias del usuario o cuando un profesional anula o reduce las posibilidades de elección del usuario (Salcedo, 2001, p. 105; Beauchamp y Childress, 2002, p. 260-263).

Los defensores del modelo antipaternalista, conciben la autonomía como autodeterminación, esto es, ausencia total de control externo en las decisiones del individuo y como respeto a la identidad única de la persona. Se entiende que la persona es un ser capaz de llevar a cabo su proyecto de vida, tener en cuenta sus preferencias y deseos. Es la propiedad moralmente más valiosa para los seres humanos, independientemente de si esas preferencias o deseos sean irracionales o incorrectas, son sus deseos. (Salcedo, 2001, p. 9).

El modelo paternalista, sin embargo, entiende que la autonomía es, por un lado, una competencia psicológica, próxima a la idea de autonomía funcional, y por otro, pone énfasis en la relación con los usuarios como el instrumento fundamental de la relación de ayuda y como tal debe estar bajo control de los profesionales. El proceso de ayuda, en el modelo paternalista es responsabilidad de los profesionales y por consiguiente corresponde a éstos determinar qué tipo de relación es adecuada en cada momento por razones de eficacia y eficiencia. El deber del profesional es la búsqueda del bien para el cliente utilizando procedimientos eficaces. Desde esta perspectiva la autonomía del cliente no debe prevalecer en la relación de ayuda. Hay autores que defienden cierto gradualismo del paternalismo: el débil, en que el profesional sólo interviene para proteger ciertos aspectos de la autonomía del paciente, y el fuerte, cuya intervención del profesional procura beneficiar al paciente, sobre todo en situación de mayor riesgo, reduciendo lo menos posible su autonomía (De la Torre, 2008, p. 88).

En la opinión de Damián Salcedo (2001, p. 23,) ambos modelos cometen el mismo error, por exceso o por defecto. Cada uno de ellos pone énfasis en la faceta de la autonomía que más interesa destacar. Un modelo tiende a sacralizar la autonomía y otro considera la autonomía como instrumento para lograr objetivos que se consideran importantes. La forma de superar el binomio autonomía/bienestar es incluir la autonomía como parte del bienestar de las personas. Y Hortal, (2002, p. 141) acrecienta que beneficencia

no es lo contrario de autonomía; ni autonomía es lo opuesto a beneficencia. La relación entre beneficencia y autonomía hay que situarla en un marco más amplio que el del inevitable conflicto; no son principios tan independientes el uno del otro como para poder estar tan contrapuestos el uno al otro.

Si el fin de la profesión es promover el bienestar, argumenta Salcedo, se debe considerar que ésta no se refiera únicamente a las posibilidades de consecución de objetivos personales, sino también a la promoción de las condiciones para la elección de esos objetivos y la forma de su consecución. La autonomía personal entendida como parte del bienestar se convierte en parte del fin último de la actividad profesional.

Actualmente, la cuestión del paternalismo profesional todavía constituye una fuente de conflictos en la práctica profesional de todas las profesiones de ayuda, al contraponer bienestar y autonomía, dos principios fundamentales que determinan qué acciones se ha de desarrollar con los usuarios, como contenidos opuestos (Salcedo, 2001, p. 93, Hortal, 2002, pp. 141-142).

Y en ciertos contextos profesionales, elevar la autonomía a la categoría moral fundamental de las profesiones de ayuda, y rechazar totalmente el paternalismo, se corre el riesgo de dejar a las personas a la intemperie o, como dice Salcedo, permite a los profesionales de ayuda a “lavarse las manos”. Esto es evidente en ámbitos de atención a personas de otras culturas y personas mayores. La cuestión más importante es dar razones de por qué se actúa (justificación) y hacerlas explícitas como deber profesional (Salcedo, 2001, pp. 100 y 135, Hortal, 2002, p. 144). El *caso Juani*, sería la típica situación en que la sacralización de la autonomía supondría privar a la persona de la posibilidad de seguir viviendo. La autonomía es parte del bienestar, tal como hemos señalado con anterioridad.

El fin de la relación de ayuda en la intervención social o sanitaria debe consistir en la idea de promover las condiciones funcionales de las personas y, simultáneamente, favorecer las condiciones para la elección en todo aquello que afecta a sus proyectos de vida, es decir, hacerlas más autónomas. Por otro lado, está la responsabilidad institucional y social de las profesiones que están llamadas a realizar los mandatos sociales que tienen que ver con el bien común. Por lo tanto, “el modo de fijar objetivos éticamente sensibles es a través de procedimiento compartido de toma de decisiones” (Salcedo, 2001, 49), esto es, las acciones con propósitos benéficos deben desarrollarse en un contexto dialógico. El usuario, de acuerdo con sus características contextuales, debe formar parte en las decisiones que le afectan. Para ello es necesario crear condiciones para que éstos puedan ejercitar sus capacidades de elección.

Salcedo y Hortal coinciden en señalar que, si se admite que respetar a las personas también es “entrometerse” de alguna forma en sus vidas para mejorar sus oportunidades de realización, y si se admite que la autonomía personal es parte del bienestar de las personas, algunas de las interferencias paternalistas pueden ser defendibles en términos éticos, porque estarían justificadas. Para estos autores la cuestión no es si se está o no a favor de la interferencia, sino determinar en qué condiciones estaría justificada tal realización. A su juicio, una defensa a ultranza del derecho a la autonomía se corre riesgo de dejar a las personas en la intemperie, como ya afirmamos con anterioridad (Salcedo 2001, pp. 25-26; 135; Hortal, 2002, p. 147- 149).

De la Torre (2008, pp. 85-101) va más lejos y se posiciona a favor de la recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente. El autor sitúa el cuestionamiento del paternalismo en el contexto de la modernidad o postmodernidad que peca por pretender responder a las cuestiones del momento presente mirando al pasado. Hoy, las cosas han cambiado, “ni el Estado, ni la familia, ni la religión” ni la propia medicina, a los que se atribuye la usurpación de la autonomía individual, “son los mismos” en el siglo XXI.

La cuestión de paternalismo, en la opinión del autor, está íntimamente ligada a la concepción de autonomía que tengamos. Una concepción kantiana, “que reivindica la mayoría de edad del individuo y la superación de todo verticalismo” en las interrelaciones es claramente una perspectiva anti-paternalista (De la Torre, 2008, p. 88)

Pero recuerda que, en la relación clínica del momento actual intervienen otras figuras profesionales que antes no formaban parte directa de la actividad médica, como son los trabajadores sociales, psicólogos, además de enfermeras y auxiliares de enfermería. La presencia de estas figuras del ámbito social demuestra que, en los procesos de atención asistencial, además del paciente, están implicadas “terceras partes” (familiares, guardadores de hecho, jueces, instituciones, entre otras), lo que torna los procesos de cuidado más burocráticos y más complejos.

Esta nueva y compleja reconfiguración de las relaciones asistenciales, caracterizadas por una intervención multiprofesional y la implicación de terceras partes nos lleva a “subrayar las relaciones esenciales, las relaciones fundamentales [...], la relación yo-tu” (De la Torre, 2008, p. 89).

En los últimos tiempos se ha defendido esencialmente dos modos de entender la relación médico paciente: uno, que la relación es vertical y paternalista, y otro, que defiende una relación horizontal-bidireccional. De la Torre se pregunta “si es posible un puro horizontalismo democrático bidireccional que elimine toda verticalidad en la relación médico-paciente dentro de unas instituciones hospitalarias jerarquizados” (op cit, p. 89).

Pellegrino y Thomasma (2019, p. 129) responden a esta cuestión diciendo que el fenómeno de la enfermedad provoca, a su vez una desigualdad entre el médico y el paciente. Y añaden:

incluso la persona más autosuficiente se pone ansioso, temeroso y dependiente cuando llega la enfermedad. Los pacientes experimentan pérdida de libertad para perseguir los objetivos de su vida, para tomar sus propias decisiones y para curarse a sí mismo sin acceso al conocimiento y a las habilidades especializadas [...]. En este caso, el enfermo se ve obligado a consultar a otra persona que posee los conocimientos y las habilidades necesarias y, por lo tanto, adquiere poder sobre el paciente.

De la Torre (2008, p. 89-91) fundamenta su respuesta y su posición en defensa de la recuperación del paternalismo a partir de una perspectiva antropológica:

todos necesitamos de los otros para que hagan lo que no podemos hacer por nosotros mismos bien sea en la infancia o en la vejez, en la discapacidad o la enfermedad [...]. Todos necesitamos de los otros para alcanzar la independencia.

Y añade:

Por eso la recuperación del paternalismo la hacemos desde nuestro momento actual de personas que hemos pasado por la modernidad sin habernos quedado instalados en ella. No sé si estaremos en la postmodernidad, ultramodernidad o en el fin de la historia o de las ideologías. Solo sé que la premodernidad y la modernidad no son viables como un todo para interpretar las claves de nuestro momento.

Y Ángel Puyol (2012, p. 50) críticamente subraya que,

uno de los problemas a los que se enfrenta la bioética ante este inmenso reto es teórico, y es que la justicia social y la beneficencia exigen cierto paternalismo, algo difícil de casar con una concepción de la autonomía centrada en la defensa de la libertad individual y el consentimiento hasta el punto de que, en ocasiones, la autonomía se ha convertido más en una ideología que en un principio ético, es decir, en una creencia cuya bondad se da siempre por supuesta, una creencia según la cual el consentimiento informado es el pilar básico e incuestionable de toda la bioética.

Y concluye enfatizando

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 vulnerables. Ese tipo de paternalismo no solo no contradice el principio de autonomía, sino que resulta ser una de sus condiciones (Puyol, 2012, p. 56)

Por otro lado, la cuestión del paternalismo debe ser analizada de acuerdo con los contextos culturales. Thompson et al (2022), han demostrado que existen claras diferencias culturales en las preferencias e experiencias con el paternalismo médico. El estudio publicado por estos autores, *Cultural Differences in Patients' Preferences for Paternalism: Comparing Mexican and American Patients' Preferences for and Experiences with Physician Paternalism and Patient Autonomy*, los pacientes norteamericanos blancos manifestarán, en relación a la actitud paternalista de sus médicos, como un problema, como algo negativo. Sin embargo, los pacientes de origen mexicano considerarán el paternalismo médico como una forma de demostrar mayor atención hacia ellos, es indicador del interés médico para con los pacientes.

Varios estudios realizados en algunos países africanos, como Botswana y Ghana, en Jamaica, Corea, China, India, Vietnam, Japón y México, donde los pacientes prefieren un enfoque paternalista de la atención sanitaria (Thompson et al, 2022, p. 2). En la India, por ejemplo, los médicos tienen en cuenta los deseos de la familia, incluso cuando puedan entrar en conflicto con los deseos del paciente (Sousa, 2011). En China, es una práctica común informar a las familias de los pacientes antes de hablar con el paciente (Veatch, 1985). Por lo tanto, la autonomía no parece ser una categoría ética que debe ser universalmente asumida por todas las culturas.

Por causa de estas diferencias culturales, Shweder (2004) ha sugerido que al mejor es conveniente considerar al menos tres principios éticos, además de la autonomía, que puedan ser tomados como preeminentes en determinadas culturas: la comunidad e la divinidad. Y Jensen (2011, p. 57) añade diciendo que en este caso la idea de autonomía e paternalismo no deben ser entendidos como conceptos unívocos, sino que deben ser comprendidos de acuerdo con la ética predominante en los diversos contextos culturales.

Thompson et al (2022, p. 2), afirma que, de hecho, muchos autores han subrayado que, mientras que la cultura occidental valora autonomía sobre la comunidad y la divinidad, otras culturas pueden colocar a la comunidad o la divinidad como valores preeminentes de tal manera que esos valores puedan reemplazar la autonomía. Esto sugiere que el principio ético preeminente de autonomía en atención médica puede no ser un valor preeminente en otras culturas y que puede haber otros valores que reemplazan la autonomía del paciente.

Ujewe (2018) y Payne-Jackson et al. (2004) han destacado que en Jamaica y en muchos países de África existen principios éticos similares que enfatizan la comunidad sobre autonomía en las interacciones del paciente con los proveedores de atención médica. Norman (2015), por otro lado, desarrolla una revisión bibliográfica sobre la cuestión del paternalismo entre pacientes de países occidentales y los de Ghana y África Subsahariana y destaca cómo los pacientes de África subsahariana normalmente esperan que los médicos les digan lo que está mal y que el paternalismo en realidad mejora el comportamiento de búsqueda de salud de pacientes.

A la luz de estas consideraciones, nuestra postura es favorable a un *paternalismo benéfico*, como punto de partida para la atención al usuario de otras culturas, enfermos mentales o personas mayores, al menos hasta que los factores culturales, en caso de los

inmigrantes o situacionales, en caso de los mayores y enfermos mentales, no interfieran de una forma significativa en la relación asistencial. Tomamos esta posición en base, no sólo al principio de beneficencia, ni sólo como forma de paternalismo, sino también como respeto a la relación asistencial con el usuario, y a la relación de confianza que debe establecerse en esta relación. Es un curso de acción entre autonomía y beneficencia, más próximo a la beneficencia, pero fundamentalmente es un curso de acción responsable porque tiene en cuenta las consecuencias, el mantenimiento de una relación asistencial adecuada y el respeto a la dignidad de la persona. (Salcedo, 2001, pp. 130-135). En la opinión de Augusto Hortal (2002, p.146), citando a Charles Taylor, “la dignidad no es un bien cualquier, sino un hiperbien”.

### Recapitulando

En este segundo capítulo hemos pretendido hacer un análisis crítico de los instrumentos consagrados para la materialización del principio de autonomía en el ámbito sanitario y sociosanitarios, a saber: el consentimiento informado y el testamento vital.

El análisis lo hemos hecho a partir de contextos de vulnerabilidad de tres colectivos que hemos escogido a propósito: personas mayores dependientes e institucionalizadas, personas que padecen trastornos mentales graves y, por último, personas de otras culturas acogidos en España, los inmigrantes. Hemos destacado las características de vulnerabilidad de cada colectivo y las cuestiones éticas subyacentes, sobre todo, las que hace referencia al principio de autonomía.

El breve relato introducido al principio de cada grupo considerado vulnerable tiene como finalidad ayudar a identificar las inmensas dificultades y la complejidad en la aplicación de los instrumentos en los contextos de vulnerabilidad y para ayudar a reflexionar sobre la necesidad de buscar otra comprensión de la autonomía diferente de la propuesta de la bioética norteamericana.

En el análisis, hemos destacado igualmente la cuestión de la competencia o capacidad, considerado como el requisito por excelencia para que una determinada decisión sea válidamente considerada como autónoma. Hemos visto que la cuestión de la medición de la competencia es otro aspecto tan complejo, pues, entre otras razones, no

existe, en actualidad un instrumento capaz de ofrecer criterios unánimes en la medición de la capacidad de toma de decisión.

Hemos terminado el capítulo con una reflexión sobre el inevitable conflicto entre el deber de hacer el bien profesional y las preferencias del destinatario de ese bien, o dicho en otras palabras, el binomio autonomía/ beneficencia y la cuestión del paternalismo. Damián Salcedo y Augusto Hortal proponen la relación o integración de los dos principios como forma de resolver el conflicto, ya que ambos procuran el bien del paciente. De la Torre va más lejos y defiende la recuperación de cierto paternalismo, propuestas con las cuales concordamos, porque van en la dirección de nuestra posición. Puyol es más crítico con la preponderancia de la autonomía que considera como ideología. Thompson y otros autores han destacado la dimensión cultural para una mejor comprensión del paternalismo y, por ende, de la autonomía.

## CAPÍTULO III. PARA FUNDAMENTAR LA AUTONOMÍA RELACIONAL

Este capítulo, parte de las críticas al concepto de autonomía de naturaleza liberal, y se centra en el intento de fundamentar la autonomía relacional. En primer lugar, recapitula las críticas, provenientes de otras perspectivas, a la primacía del concepto de la autonomía del paciente.

En segundo lugar, trata de entender el concepto de autonomía relacional en su vinculación con el concepto de vulnerabilidad. Como característica antropológica de todo ser humano, la vulnerabilidad es una dimensión indispensable para una mejor comprensión de la autonomía como relación, en el proceso de cuidados sanitarios y sociosanitarios (Delgado, 2019; Killackey et al, 2020; Fineman, 2008)

En tercer lugar, el capítulo procura situar la autonomía relacional en el contexto del cuidado. Entiende que el pacto por el cuidado es un imperativo moral para la vulnerabilidad y es la finalidad de la autonomía relacional. En cuarto lugar, asume la posición de que, el pacto por el cuidado implica responsabilidad y esta es también un imperativo ético.

Por último, este capítulo considera que tanto el pacto por el cuidado como la responsabilidad son acciones humanas que exigen una serie de cualidades morales – virtudes – en la práctica del cuidado a las personas y, de modo particular, a las personas vulnerables. La confianza, la compasión, la prudencia y la integridad son algunos de las virtudes morales indispensables en el cuidado de personas vulnerables.

### 3.1. La concepción de la autonomía como una realidad individual

Como vimos, en el primer capítulo, la comprensión de la autonomía desarrollada por Beauchamp y Childress en su conocida obra, *Principles of biomedical ethics*, ha dominado el discurso de bioética en los últimos tiempos. Una idea de autonomía que, siguiendo a Kant y Mill, se ha entendido como derecho a elegir el propio destino y se ha considerado como un valor supremo. Una interpretación de autonomía que, según Gómez-Vírseda et al (2019, p. 6-7), está fundamentada en una visión individualista de lo que es un ser humano, y presenta un concepto erróneo del yo individual, en el sentido de que promueve ideas que se supone que 1) el sujeto autónomo “es un yo atomista, soberano

y unificado”; 2) “autotransparente”, respecto de sus creencias y valores individuales; 3) toma en solitario sus decisiones e estrategias. En la opinión de Fineman (2004)), la existencia de sujetos independientes, autosuficientes y autónomos es, sencillamente, la perpetuación de un mito. Montero Orphanopoulos (2024, p. 15-16) ironiza diciendo que “en esta era occidental posmoderna, nos atrae alcanzar la exacerbación de la autonomía, nos hemos creído el mito de que es esta la que nos hace plenamente humanos”.

A partir de esta comprensión individualista del ser humano, la autonomía, como hemos afirmado en los capítulos anteriores, se ha entendido como la capacidad de tomar decisiones individuales, adecuadamente informados e independientes.

Las críticas, ya expuestas en el primer capítulo, han considerado a esta perspectiva liberal de abstracta, que no incorpora el contexto social, aspecto importante en contextos de vulnerabilidad – ancianos, salud mental, final de la vida, inmigración, entre otros.

La preponderancia del principio de autonomía, de naturaleza liberal, en la bioética contemporánea ha sido un aspecto que ha merecido varias críticas. Pellegrino y Thomasma (2019, p. 234) hacen una evidente observación al afirmar que “la autonomía se ha convertido en una consigna que simboliza la demanda moral y legal de los pacientes para adoptar sus propias decisiones, sin restricciones ni coacciones por parte de los médicos, por beneficiosas que sean sus intenciones”. A este respecto, Puyol (2012, p. 49-50) cree “que la bioética está pagando un alto precio por haber hecho de la defensa de la autonomía prácticamente su razón de ser” [...] propiciando de este modo “una visión estrecha de la bioética”. Para este autor, el reduccionismo de la bioética se produjo por tres razones: 1) la comprensión de la bioética como ética clínica; b) la ética clínica basada en el principio de autonomía, y c) la autonomía identificada fundamentalmente con el consentimiento informado.

El consentimiento informado y, en menor medida, las voluntades anticipadas, son, como hemos afirmado en el segundo capítulo, los principales instrumentos en la materialización del principio de autonomía. En el ámbito asistencial, el consentimiento informado es la principal expresión del principio de autonomía. Se entiende que es, de algún modo, la garantía de una completa autodeterminación para el paciente sometido a los cuidados profesionales.

El segundo capítulo del presente trabajo, analizó los problemas y limitaciones de estas herramientas, de modo especial en colectivos vulnerables. La determinación de una

voluntad clara, sin interferencias y la capacidad para comprender la información necesaria y suficiente que permite la toma de decisión de un paciente, se ha constatado que no es un proceso sencillo, está revestido de innumerables circunstancias que hacen que el ejercicio de autonomía no es un acto automático, espontáneo y totalmente individual.

Autores, como De Montalvo (2009, p. 120) y Puyol (2012, p. 54) han ido más lejos en sus críticas, al entender que una de las finalidades perversa de estos instrumentos – el consentimiento informado y las voluntades anticipadas - es su utilización como protección legal de los profesionales ante eventuales denuncias por parte de los enfermos. Puyol, describe el hecho “de hacer firmar a los enfermos papeles con una excesiva y hasta grotesca letra pequeña, como si de un contrato-trampa se tratase, o de hacerlos firmar sin mayores explicaciones de qué se firma y por qué” como un claro ejemplo de que, en muchas ocasiones, se trata simplemente de cumplir el trámite legal.

Otro aspecto del consentimiento informado criticado es el excesivo énfasis que se le ha dado en el ámbito sanitario y sociosanitario, transformando la relación entre los profesionales y los pacientes, al punto de convertir la relación asistencial en un mero contrato entre partes, provocando de alguna forma una fragmentación del papel que las profesiones representan para la sociedad, que es atender al bienestar social que estas profesiones pretenden. (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 316-317; Delgado, 2019, p. 6).

Suarés Tomé y Belli (2021), son también de la misma opinión y afirman que el excesivo énfasis dado a la autonomía del paciente ha perjudicado el desarrollo de otros valores morales importantes, como la beneficencia y la justicia. Coincidiendo con Pellegrino y Thomasma (2019), subrayan que el ideal de respeto por la autonomía comprendido como un proceso únicamente individual no se ajusta a la realidad de la práctica clínica, ya que los pacientes, por definición requieren de ayuda, y a menudo carecen de capacidad e independencia que el principio presupone.

No existen dudas de que la defensa del respecto a la autonomía del enfermo haya sido una gran conquista de la modernidad, en la medida que 1) ha servido para proteger a los pacientes contra el excesivo paternalismo de los profesionales; 2) ha propiciado a que los profesionales presten atención a los valores, intereses y creencias de los pacientes en el momento de las decisiones sobre las cuestiones del cuidado que les afecta; 3) ha contribuido al desarrollo de los derechos de los pacientes, como la privacidad, la confidencialidad, la autodeterminación y la primacía de decir la verdad en contextos de

ayuda, inclusive de vulnerabilidad; 4) ha facilitado la creación de estándares ético-legales habitualmente utilizados en la toma de decisiones, debido a que, la noción de autonomía, de carácter individual, se ha mostrado más consistente en su aplicación práctica. (Puyol, 2012, p. 48; Gómez-Vírseda et al, 2019, p. 6).

Por lo tanto, el respecto a la autonomía del enfermo “es ampliamente aceptado como piedra angular de la ética de los cuidados, de la bioética asistencial”. Pero, la primacía del respecto a la autonomía frente a otras dimensiones de la persona y de la relación ha merecido innumerables críticas. Siguiendo el trabajo de Gómez-Vírseda et al, (2019, pp. 7-8) destacamos las más importantes:

- 1) Un contexto idealizado de toma de decisiones (*patients in idealised circumstances*). Los defensores del actual concepto de autonomía tienden a situar a los pacientes en circunstancias genéricamente idealizadas. Sin embargo, cuando la enfermedad es grave o severa, la circunstancia se vuelve muy exigente, tanto física como emocionalmente, que afecta la capacidad de elegir. Estudios empíricos “muestran que las enfermedades graves reducen las preferencias de los pacientes por las tareas participativas activas”. Por otro lado, una decisión no es un acto únicamente racional, aislado y discreto, que la persona realiza en un determinado momento. Es un proceso dinámico y continuo, que envuelve emociones, imaginación y comunicación no verbal, como elementos esenciales de la toma de decisiones humanas. En las culturas africanas, como afirmamos en el segundo capítulo, el lenguaje no verbal juega un importante papel para la comprensión de los mensajes y su contexto.
  
- 2) La autonomía como todo o nada (*autonomy interpreted as an all-or-none affair*). La perspectiva individualista de la autonomía tiende a considerar que esta es una cuestión de todo o nada, negro o blanco. Por lo tanto, si un paciente es declarado libre, competente y auténtico, los profesionales actúan siguiendo las decisiones del paciente. Si el paciente carece de algunas de las tres condiciones de autonomía, alguien debe asumir el papel de tomar decisiones en beneficio del paciente, aplicando el criterio de mejor interés del paciente. Recordemos que, en España, la Ley 8/2021, ha suprimido este concepto. Desde otras perspectivas, se advierte que esto puede volverse problemático en pacientes con síntomas cognitivos fluctuantes o aquellos que pueden

considerarse autónomos para ciertas acciones, pero no para otros. Pensemos, por ejemplo, en enfermos mentales o personas inmigrantes.

- 3) Una interpretación de la relación médico-paciente engañosa (*The intrinsic asymmetry of the doctor-patient relationship is overlooked*). El concepto actual de autonomía tiende a favorecer una relación instrumental, o sea, una relación contractual, de prestación de servicios, centrada en derechos de los pacientes como consumidores. Desde esta postura se ignora la asimetría intrínseca de la relación médico-paciente. De igual modo, no se considera la importancia de otros valores que están en juego en la relación, como la beneficencia, el cuidado, la responsabilidad y la no-maleficencia. En definitiva, una comprensión individualista de la autonomía ignora la existencia de valores sociales tan importantes como la justicia, la solidaridad y la responsabilidad social (Gómez- Vírveda et al, 2019, p. 7; Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 34).
  
- 4) El concepto liberal de autonomía no incorpora la realidad de lo social (*Failure to incorporate social reality*) y presenta una visión reduccionista de la persona, despojada de las múltiples dimensiones que lo constituye como tal. Este aspecto ha sido destacado por las críticas provenientes de la ética del cuidado o de las éticas feministas y por la ética humanista. Desde la perspectiva antropto-teológica, Chalupnícek (2014, pp. 122-126) ofrece una visión sobre la persona humana, a partir de los trabajos de los teólogos Louis Janssens y Joseph Selling, de la Universidad Católica de Lovaina, que asumimos como una visión más completa que permite comprender que la persona no es únicamente un individuo que depende de su yo singular para la toma de decisiones. Para este autor, la persona es una realidad que puede ser definida como “un punto focal donde convergen” varias dimensiones, pero que ninguna de ellas se vuelve dominante sobre las otras. Esas dimensiones son:
  - a. Relación con el “todo de la realidad” (*relation to the “whole of reality”*), la persona tiene una relación con la transcendencia, con “la preocupación última”. “Es un significado que da sentido a todos los significados”.

- b. Relación con el mundo material (*relation to the material Word*). En cuanto seres terrenales no podemos separarnos de las cosas materiales que la naturaleza nos ofrece, como el suelo para producir los alimentos, el aire para nuestra respiración o lo líquido para saciar la sed.
- c. Relación con la cultura (*relation to culture*). Todo ser humano nasce en una determinada cultura y tiene una lengua. Su personalidad está configurada, de algún modo, por esa cultura y esta se vuelve una herramienta básica, facilitadora de la relación entre los sujetos que comparten la cultura.
- d. Relación con la historicidad (*relation to historicity*). Cada persona vive en un contexto temporal: el presente que arrastra el pasado y se proyecta hacia el futuro.
- e. Relación con las personas (*relation to other person*). No hay personas sin parientes, amigos o vecinos, aunque hayan fallecido. Es mediante la relación con otras personas que uno puede darse cuenta de la propia unicidad o individualidad.
- f. Relación con la propia subjetividad (*relation to one's own subjectivity*), relación con uno mismo, consciencia de sí mismo y de su existencia y capacidad de reflexionar sobre la propia consciencia.
- g. Relación con la propia corporalidad (*relation to one's own corporality*), que incluye no sólo el cuerpo sino también la propia mente. El ser humano es cuerpo, y la mente es uno de sus componentes. No hay dualismo, pues el cuerpo y la mente son inseparables.
- h. Relación con la propia unicidad (*relation to one's uniqueness*), que deriva del hecho de que cada persona es singular, única, razón por la cual se debe tratar a cada persona con dignidad.

La noción de autonomía de cuño liberal ha ignorado varias de estas dimensiones y no ha concedido la correspondiente importancia a las relaciones particulares que los individuos sometidos a los cuidados sanitarios o sociosanitarios tienen: la familia, los amigos, los vecinos y la comunidad, incluida la comunidad de fe. Las decisiones sobre los procesos de cuidado de una persona afectan a los demás. Imaginemos, por ejemplo, el ingreso de un anciano en una residencia, o de un enfermo mental en una unidad de psiquiatría, o de un inmigrante que acaba de llegar al país, que no conoce la lengua e vive

en una institución de acogida. En estas y en otras circunstancias, las personas toman decisiones consultando y considerando los demás. Aquí, los aspectos del contexto – material, emocional y espiritual - de la persona tienen una destacada influencia durante el proceso de toma de decisión.

- 5) Mackenzie y Rogers (2013) añaden otra crítica en relación a las prácticas asistenciales, así como las leyes y políticas que sustentan esas prácticas. Se refieren concretamente al uso exclusivo de pruebas cognitivas para evaluar la capacidad, sin tener en cuenta que esas pruebas no captan adecuadamente la realidad de muchos pacientes, sobre todo en situación de vulnerabilidad. Por eso, cuando se declara a un paciente de incompetente basándose únicamente en los resultados de las pruebas cognitivas cabe pensar que estamos delante de una deficiencia en las practicas, leyes y políticas.

En síntesis, y en sintonía con Gómez-Víserda et al (2020, p. 7-9; 2019, p. 8), poner el énfasis excesivo en el derecho a la no interferencia - *right to non-interference* – con respecto a las personas que reciben los cuidados sanitarios o sociosanitarios, es ignorar, esencialmente, el deber de responsabilidad social de quien cuida. Respetar la autonomía del paciente no debe suponer la disminución de la responsabilidad del profesional hacia el paciente. Por otro lado, los autores añaden que el demasiado énfasis que se ha puesto en el ejercicio de la autonomía, con el enfoque en documentos legales (consentimiento) ha conducido al formalismo procesal, a la prioridad inadecuada de la comunicación escrita y a la deficiente aplicabilidad en condiciones de incertidumbre. Estas son, en su opinión, algunas de las razones del fracaso, en actualidad, de la implementación satisfactoria de las directrices anticipadas y de las inmensas dificultades que los profesionales sanitarios y sociosanitarios encuentran en la gestión de la autonomía de pacientes en las diversas circunstancias de sus vidas.

Concluimos, en sintonía con Edmund Pellegrino, cuando afirma que “la autonomía convertida en un derecho absoluto conduce al atomismo moral, al privatismo y a la anarquía y torna insensible al hecho de que los seres humanos son miembros de una comunidad moral” (Pellegrino, 1990, p. 383).

### 3.2. Autonomía relacional y vulnerabilidad

En el ámbito sanitario y sociosanitario, los conceptos de vulnerabilidad y autonomía han sido entendidos como términos antagónicos: la vulnerabilidad como ausencia de autonomía y la autonomía como mecanismo para evitar la vulnerabilidad. En este ámbito, la vulnerabilidad se ha referido fundamentalmente a las condiciones físicas y mentales de las personas, adoptando una comprensión negativa o carencial (Delgado, 2019, p. 2; Orphanopoulos, 2024, pp. 28-29). Y Rendtorf (2015, pp. 117-118) va más lejos y afirma que la sociedad moderna se ha guiado por una “agenda de reducción de la vulnerabilidad”, cuyo objetivo es eliminar todas las formas de vulnerabilidad, es decir, el sufrimiento, la anormalidad, la sordera y la discapacidad, para alcanzar seres humanos perfectos.

Con el desarrollo de la bioética, la vulnerabilidad, de acuerdo con Montero Orphanopoulos (2024, p.13) pasó a ser comprendido como un “concepto relacional e intersubjetivo, pues, porque somos seres abiertos que tenemos capacidad de encuentro potencial con otros, y ese encuentro se sitúa siempre en el algún punto del continuo entre los polos de amor y la violencia”. La vulnerabilidad, por tanto, continua la autora, es “una característica y una potencialidad humana, irremediamente abierta a la herida, a la cura y a la ontología relacional, que otorga sentido y arraiga en la contingencia histórica de cada biografía humana”. Nuestra condición de seres sociales y afectivos, nos expone a la vulnerabilidad emocional, psicológica y a “múltiples posibilidades de herida, como son la pérdida, el dolor, la negligencia o el abuso, el rechazo o la humillación” (Orphanopoulos, 2024, p. 24).

MacIntyre (2001, pp. 15-24) en *Animales racionales y dependientes* defiende esta misma perspectiva al considerar que todos los seres humanos son vulnerables “a una gran cantidad de aflicciones” de diversa orden y la mayoría llega a padecer alguna enfermedad grave a lo largo de su vida. Lo habitual, afirma el autor, es que las personas en estas circunstancias dependan de los demás “para su supervivencia, no digamos ya para su florecimiento, cuando se enfrenta a una enfermedad o lesión corporal, una alimentación defectuosa, deficiencias y perturbaciones mentales y la agresión o negligencia humanas”. Otros individuos, dependen de los demás en el inicio (infancia) y final (senectud) de la vida, a fin de obtener protección y sustento. MacIntyre subraya que este conjunto de hechos, “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 explicación convincente de la condición humana puede dejar de concederles un lugar privilegiado”. Concluye diciendo que el hecho de la vulnerabilidad y la aflicción, y el hecho de la dependencia son rasgos fundamentales de la condición humana. El no considerar la importancia de estas características del ser humano sería ignorar que “las discapacidades física y mental son aflicciones del cuerpo; por lo tanto, los hábitos de pensamiento que expresan una actitud de negación de la discapacidad y la dependencia implican una incapacidad para reconocer la importancia de la dimensión corporal de la existencia [...]. El ser humano no simplemente tiene cuerpo, sino es su cuerpo”.

Killackey et al (2020, p. 7) también defiende que “una visión relacional de la autonomía permite una descripción más amplia de la personalidad que reconoce las sutilezas de la autonomía e incluye una gama de capacidades que aún pueden expresarse dentro y a través de la relación de vulnerabilidad y dependencia”.

La bioética europea, a partir de la Declaración de Barcelona, como ya describimos en el primer capítulo, asumió el concepto de vulnerabilidad como un estado intrínseco y universal de la condición humana, o sea, como un aspecto “inherente a la radical fragilidad y finitud del ser humano” y, por tanto, una posibilidad real en la vida de todo ser humano. La bioética europea trató de consolidar el concepto de vulnerabilidad como un principio normativo – el cuarto principio - que “tendría su expresión jurídica en las múltiples maneras en que los Estados modernos protegen los derechos y obligaciones de sus ciudadanos” (Montero, 2024, pp. 33-37). La protección de la vulnerabilidad es el factor puente entre “extraños morales” en una sociedad pluralista y, por lo tanto, el respeto por la vulnerabilidad es esencial para la formulación de políticas en el Estado de bienestar moderno (Rendtorf, 2015, p. 117).

La bioética europea, por tanto, asume una perspectiva más integral, relacional y contextualizada del ser humano y hace una tentativa de correlacionar la autonomía con la dimensión corporal, vulnerabilidad del hombre – que es un aspecto que caracteriza al ser humano – y la relación de los individuos con los otros y con el entorno.

De hecho, en la práctica asistencial, lo que entra en juego no es otra cosa, sino la vulnerabilidad de la vida del otro. Es por causa de eso que, los profesionales, en cuanto seres de la misma especie activan la capacidad potencial del encuentro con ese otro, capacidad del cuidado, de ternura y solidaridad, entre otros aspectos. Es la respuesta ética

y técnica ante la fragilidad del otro. Como afirma Montero Orphanopoulos (2024, p. 16), la vulnerabilidad nos ofrece “una posibilidad humanizante de nuestra realidad humana”.

Por estas razones, Delgado (2019, p. 11-12) defiende que la nueva comprensión de autonomía – la autonomía relacional – debe integrar la dimensión de la vulnerabilidad, pues, sostiene que “la autonomía relacional es la capacidad de tomar decisiones, no como un individuo autosuficiente, sino como una persona constituida e inserta en relaciones sociales”. Por otro lado, reconocer la vulnerabilidad es una forma de recordar constantemente a los cuidadores profesionales, a las instituciones y al Estado, sus obligaciones y deberes hacia las personas.

Estas obligaciones no deben limitarse a la protección, sino también a la creación de las condiciones para el desarrollo de la autonomía del paciente, no sólo en el sentido de un derecho o principio, sino también en la necesidad de que las instituciones y los profesionales asuman la responsabilidad de proteger la autonomía de los pacientes incluso en aquellas circunstancias en las que la aplicación de la autonomía puede verse frustrada por relaciones no deseadas. La autora añade que “para comprender verdaderamente la condición humana, debemos reconocer que no hay personas más o menos vulnerables, sólo aquellas que son más o menos resilientes. Por tanto, los profesionales sanitarios deben utilizar su conocimiento y experiencia profesional para fomentar la autonomía relacional” (Delgado, 2019, p. 14).

Para concluir, asumimos la tesis de que autonomía y vulnerabilidad no son incompatibles. Es cierto que, para las teorías que sustentan la actual comprensión de la autonomía liberal, la vulnerabilidad puede ser entendida como antítesis de esta. Pero este trabajo, en sintonía con los trabajos desarrollados por Killackey et al (2020), Janet Delgado (2019) y Fineman, (2008) defiende que no podemos pensar en la autonomía sin considerar la inevitable y universal vulnerabilidad inherente a todo ser humano. De la misma forma, no podemos comprender completamente la vulnerabilidad sin tener en cuenta, de modo relacional, la autonomía. Vulnerabilidad y autonomía relacional tiene un impacto considerable en la forma en que se realizan las relaciones de cuidado entre los profesionales y las personas cuidadas.

### 3.3. La ética del cuidado: la autonomía relacional en el proceso del pacto del cuidado

La cuestión de la autonomía normalmente entra en debate, cuando hay algún tipo de acción o intervención de unas personas sobre las otras. O sea, la autonomía emerge en nuestra consciencia cuando existe una acción de cuidados, investigación, intervención social o clínica, en definitiva, cuando hay una relación, lo que nos lleva a afirmar que la autonomía es, en sí misma relacional. “Despertamos la consciencia sobre la autonomía como capacidad del ser humano, cuando hay relación” (Cerri, 2015, p. 116).

Por otro lado, un profesional sanitario o sociosanitario, como un médico, una enfermera o un trabajador social es una persona que cuida. Pero lo que da sentido a ese cuidado es su finalidad, o sea, el destinatario de ese cuidado, que es el Otro. El cuidado gana su entidad específica al tener como finalidad el cuidado del Otro. Pero la pregunta que viene a continuación es: ¿Por qué cuidar de ese Otro? ¿Cuáles son las motivaciones que subyacen detrás de la acción del cuidar?

En el apartado anterior hemos afirmado que la vulnerabilidad es una dimensión que motiva los seres humanos a prestar solidaridad y cuidados necesarios, a sus semejantes con la finalidad de desarrollar y/o mantener la vida. Es la respuesta ética ante la fragilidad del otro. Los cuidados que unos seres humanos prestan a otros, sea para paliar el sufrimiento o para apoyar el desarrollo humano se producen a través de un proceso de relación que envuelve valores, creencias y acciones. La autonomía es uno de esos valores presentes en el proceso de relación del cuidado, en la asistencia sanitaria o sociosanitaria, no como un principio aislado e independiente, sino como un valor situado en un contexto social, cultural y político. Esta es la comprensión de autonomía que este trabajo pretende desarrollar.

En el primer capítulo ya avanzamos las ideas claves de la ética del cuidado. Vimos que esta propuesta apela a una autonomía que se comprende a partir de un contexto de relaciones con otras personas. Por eso, este paradigma critica la ética de la justicia centrada en la imparcialidad y en la ausencia de vínculos.

¿Por qué razones pretendemos fundamentar la autonomía relacional, a partir de la ética del cuidado? En primer lugar, entendemos que a autonomía relacional no es, en nuestra opinión, un fin *per se*. Considerado como un proceso, la autonomía relacional es

un mecanismo, un medio, cuya finalidad es el cuidado de la persona en situación de vulnerabilidad. El cuidado, a su vez, también es un medio cuya finalidad es la persona. López Alonso subraya esta misma idea al afirmar que

el cuidar debe entenderse como cuidado para, es un medio para conseguir algo más radical: la salud de la persona, el alivio del sufrimiento, el acompañar en la muerte... Cuidar no es un fin sino un nivel de excelencia que media para que un individuo recupere la salud, disminuya o elimine su dolor (Alonso, 2011, p. 40).

Domingo Moratalla (2016, p. 288), siguiendo el pensamiento de Ricoeur, subraya que, tanto la ética médica como la bioética tienen como finalidad el “pacto de cuidados” [...], “pacto basado en la confianza entre una persona que sufre y pide ayuda, y exige, a otra que sabe, que domina una técnica que le ayude”. Ese “pacto de confianza” manifiesta, en muchas ocasiones, fragilidades, tanto las derivadas de la relación en sí misma como las provenientes de los requerimientos del interés científico y de conocimiento que la medicina procura alcanzar, cuyo el móvil ya no es el cuidado y la solicitud sino el saber, unido a “la dimensión social y política de la salud que ya no tiene como principal objetivo el caso particular y concreto”. Por eso, la toma de decisiones en el proceso de cuidados se vuelve compleja y muchas veces acontece en situaciones de incertidumbre.

En segundo lugar, el pacto del cuidado, en cuanto un conjunto de conocimientos, relaciones, acciones y procedimientos, está sostenido en una propuesta ética – la Ética del Cuidado - cuyas aportaciones teóricas han enriquecido el debate ético en general y la noción de autonomía, en particular.

Como señala López Alonso (2011, pp. 34-35), “el cuidado es un patrimonio universal de la humanidad tan profundamente paradójico como complejo, un arte, una técnica, un principio, un acto que se mueve en el filo de la navaja entre su universal y su concreción”. La autora propone entender el cuidado “más allá del constructo teórico-práctico actual, como pensar, preocupación, solicitud y atención, servicio...” (p. 362). Como respuesta ética, afirma, no debe limitarse a la fragilidad corporal y mental, sino que debe ampliar “su horizonte de comprensión hacia aquello que puede dañar el cuerpo y el alma, en visión menos dicotómico y más holístico”. O sea, es necesario considerar igualmente la dimensión trascendente de la persona, pues, el cuidado “también afecta de forma directa a la fe” (p. 364). López Alonso alerta sobre el reduccionismo del cuidado centrado en el contexto terapéutico. En su opinión, el cuidado, entendido como ocupación

por el otro “implica evitar que sufra enfermedad o cualquier situación generadora de dolor, de ahí la dimensión preventiva que posee el cuidar, que anticipa males mayores mediado por la atención a la realidad” (Alonso, 2011, p. 363).

Tercero, el paradigma del cuidado, en cuanto propuesta ética divergente de la ética principialista, ha jugado un importante papel en la nueva comprensión de la autonomía, en la adjetivación de la misma como relacional y, sobretodo, en el esfuerzo de fundamentar la respuesta ética ante la vulnerabilidad tanto en el ámbito sanitario y sociosanitario como en la vida en general. Sobre esta idea, Busquets Alibés (2019, pp. 17-18) enfatiza:

El cuidado constituye un fundamento imprescindible tanto en el ámbito de las ciencias de la salud como de la vida en común. Somos seres interdependientes que vivimos en un marco de relaciones mutuas de cuidado. Si no cuidamos y nos cuidan cuando lo necesitamos, si no nos sentimos responsables frente a la vulnerabilidad ajena, se quebrantan los cimientos de las profesiones de cuidado, y naturalmente también los cimientos de la humanidad. [...] la vulnerabilidad inherente a la naturaleza humana precisa del cuidado como respuesta ética a esa precariedad.

Aunque la mayoría de los autores, han situado el origen de la ética del cuidado en las éticas feministas, sin embargo, Busquets Alibés (2019, p. 42) sostiene que no todas las éticas feministas se identifican con la ética del cuidado, y, por otro lado, considera que la ética del cuidado va más allá del género. López Alonso (2011, p. 34) coincide con Busquets al afirmar que “la ética del cuidado excede el paradigma feminista y el femenino y se rearma más allá de su olvido fluctuante, su presencia oscurecida, tanto en la filosofía como en la teología embebida en un sistema patriarcal”.

Existe un amplio consenso en reconocer el surgimiento de esta propuesta ética a partir de la obra de Carol Gilligan (1982), *In a different voice*. En esta obra Gilligan presenta una perspectiva diferente en relación a la denominada *ética de la justicia* y los derechos desarrollada por su maestro Kohlberg. Frente a la tesis Kohlberiana que defiende la imparcialidad y la universalidad en situaciones morales, Gilligan propone, en cambio, un punto de vista que considera los juicios morales más contextuales y situados en lo concreto y en lo particular, involucrando los sentimientos de las agentes morales. Busquets Alibés (2019, p. 46) enfatiza que “la perspectiva del otro concreto implica

reconocer a cada individuo como un ser emocional, con una historia y una identidad propias”.

Frente la imparcialidad y la individualidad del hombre liberal, Gilligan, por tanto, subraya la importancia de los vínculos entre las personas, pues los seres humanos son seres interdependientes, y esa interdependencia permite la atención de las necesidades de cada individuo, especialmente de los más vulnerables. Por eso, no se puede entender la autonomía de los individuos sin considerar sus vínculos. La autonomía se realiza en relación con otras personas, razón por la cual es necesario asumir compromisos y responsabilidad. “La ética del cuidado es una ética de responsabilidad y no de derechos”, afirma Busquets (2019, p. 35).

Otros autores han desarrollado esta perspectiva con diferentes enfoques: Sarah Ruddik (1989) se ha centrado en los aspectos de maternidad y la paz; Nel Nodding (1984) desarrolla la ética del cuidado en torno al cuidado y la educación, estableciendo distinción entre el cuidado natural y el cuidado ético; Virginia Held (2006) y Joan Tronto (1998; 2018) reflexionan en torno a la ética del cuidado en ámbitos públicos y la consideración de los sistemas políticos y económicos. Chiara Cerri (2015), desarrollando el pensamiento de Tronto, presenta el cuidado como una relación que se desarrolla alrededor de las necesidades de los individuos y distingue cuatro significados del cuidado: cuidar como preocuparse de; cuidar como ocuparse de; realizar cuidados prácticos y recibir cuidados. Ocuparse de y realizar cuidados se refiere a las actividades materiales y corporales como cocinar, lavar, limpiar, asear, etc., que una persona proporciona al otro. “Preocuparse de” hace referencia a la dimensión psicoemocional, o sea, se trata de dar e recibir cariño, afecto, apoyo moral y psíquico, pero también se refiere a la disposición de ofrecer un buen cuidado (pp. 120-121)

Marie S. Roach (1987) y Verena Tschudin (2003) desarrollan las conocidas “cinco C del cuidado”: 1) *competencia*, tener conocimiento y habilidades necesarias para responder responsablemente a las necesidades de otra persona; 2) *confianza*, que se refiere a la cualidad que debe formar parte de la relación 3) *compasión y coraje*, ser con el otro en su sufrimiento, manifestar empatía y sensibilidad ante el dolor del otro; 4) *consciencia*, como instrumento mediante el cual sentimos que tenemos obligaciones y responsabilidad ante el cuidado del otro; 5) *compromiso*, como respuesta afectiva caracterizada por la convergencia entre los deseos y obligaciones y por una elección deliberada de actuar de

acuerdo con ellos. Es el esfuerzo y dedicación del profesional para conseguir el bienestar del otro. (Busquets Alibés, 2019; Gallego, 2020).

En la misma línea de pensamiento, Pellegrino y Thomasma, (2008, pp. 105 – 108), en *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, entienden que el cuidado “es arte moral fundamental para cualquier práctica de cuidados de la salud”. Es una actividad profesional de cuidar terapéuticamente a la persona que sufre, “al identificar las opciones disponibles para afrontar los problemas. Por tanto, los profesionales entran dentro del sufrimiento del paciente y le ayudan a reconstruir sus planes de vida basados en valores”. Los autores vinculan la práctica del cuidado a las virtudes y sostienen que, a la noción de cuidado, están incorporado cuatro dimensiones:

1) *Compasión*, como primer sentido del cuidado, que significa estar preocupado por otra persona, sentir, compartir algo de su experiencia de enfermedad y dolor, estar conmovido por la situación de otra persona.

2) *Asistencia en la vida*, es el segundo sentido del cuidar que consiste en hacer por la otra persona lo que ella no puede hacer por sí misma. Implica prestar auxilio en las actividades de la vida diaria (AVD), como es el comer, asearse, vestirse, moverse, y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), pagar facturas, ir al médico, hacer gestiones en el banco, etc.

3) *Seguridad*, es el tercer sentido de cuidado, que consiste en hacerse responsable del problema de salud del paciente. Es dar seguridad a la persona enferma de que el profesional pondrá a su disposición todos sus conocimientos, habilidades y actitudes para dar una respuesta apropiada a su situación.

4) *Competencia*, es el cuarto sentido, que está asociado al anterior, que significa que el profesional reúne el conocimiento científico, técnico y procedimental necesarios para dar la respuesta conveniente al problema que el paciente manifiesta.

Para Pellegrino y Thomasma, los cuatro sentidos del cuidar están íntimamente vinculados a las cualidades morales del agente profesional, o sea, a las virtudes. Las principales virtudes desarrolladas en *Las virtudes en la práctica médica* (2019) son la benevolencia, la abnegación, la fidelidad, la promesa, la

compasión, la humildad, la justicia y la prudencia, unidas a las virtudes cristianas de fe y caridad, para todo aquel profesional que asume la dimensión de creyente.

También Busquets Alibés (2019, pp. 44 - 45) es de la misma opinión cuando afirma que “la ética del cuidado es una ética de la virtud porque se centra más en la adquisición de virtudes que en la preocupación por los derechos. [...] Se aleja del ideal ilustrado de la universalidad para centrarse en la tradición y la particularidad”.

Por tanto, la ética del cuidado se aparta de la perspectiva centrada en el individuo y aparece como un modo de relación con el otro, o sea, una ética basada en las relaciones interpersonales en el seno de una comunidad.

Carmona Gallego (2020, p. 2215) desarrolla esta misma idea subrayando:

la ética del cuidado se fundamenta en una ontología de la interdependencia y de la fragilidad como condiciones humanas [...]. Las condiciones de posibilidad para el ejercicio y desarrollo de autonomía en personas con o sin discapacidad, siempre está dadas en una trama de relaciones. Es a través de la interdependencia que se funda la autonomía, es decir, es mediante las redes vinculares en las que estamos inmersos que se pueden componer relaciones que habiliten u obstaculicen el desarrollo de la autonomía.

En síntesis, lo que fundamenta la praxis del cuidado es la relación y la responsabilidad. La relación, que aparece como idea central de la ética del cuidado, es el origen de la propuesta de autonomía relacional, como un concepto clave de la bioética feminista y de la ética del cuidado, en general (Feito, 2016, p. 366).

3.4. La ética de la responsabilidad: la responsabilidad como dimensión constitutiva de la autonomía relacional.

Existe unanimidad, entre los autores que han tratado el concepto de autonomía relacional, en considerar la responsabilidad como elemento constitutivo de la autonomía relacional y como imperativo ético del cuidado del otro. Todos los teóricos relacionales vienen afirmando que respetar la autonomía del paciente no implica disminuir la responsabilidad del profesional sanitario hacia la persona cuidada. Al contrario, debe procurar brindar el mejor cuidado, considerando el

contexto del paciente. En otras palabras, la responsabilidad aparece como una ética de dos manos: con una, promueve el respeto por la autonomía del otro, y con la otra, no deja ese otro a su suerte, o sea, asume responsablemente un compromiso con ele.

Delgado Rodríguez (2012, p. 39), por ejemplo, fundamenta el desarrollo de la noción de autonomía relacional en dos ejes: el primer eje es el reconocimiento de la vulnerabilidad, ligada la idea de interdependencia; el segundo eje, una ética de la responsabilidad. Defiende la necesidad de desarrollar el concepto de autonomía relacional a partir de la noción de corresponsabilidad, que incluya tanto la responsabilidad desde la perspectiva del paciente, en el sentido de adquirir condiciones para el ejercicio de autonomía, como desde la perspectiva del profesional, que consiste en crear condiciones para el ejercicio de autonomía del paciente.

#### 3.4.1. El concepto de responsabilidad

La idea de responsabilidad, aunque viene de lejos, sin embargo, fue a partir del siglo XX que este concepto asume una dimensión moral. Ya en el siglo XVIII, el concepto de responsabilidad es utilizado en el ámbito del derecho. Su significado es de carácter jurídico, o sea, una responsabilidad instituida que se desdobra en 1) responsabilidad penal, que es la obligación de aceptar el castigo por el mal realizado contra otros; 2) responsabilidad civil, que es la obligación de reparar el daño causado a los otros y a sus bienes. La idea de responsabilidad, aquí, está íntimamente unida al concepto de imputación y la obligación es asumida si la imputación fuere reconocida (Lecaros, 2016, p. 325; Patrão Neves, 2001, p. 852; D. Gracia, 1998, pp. 51-52).

En la *Genealogía de la moral*, Nietzsche (2007, pp. 47-62), advierte y defiende que la responsabilidad no es culpabilidad. Era necesario separar responsabilidad de la culpa, de la imputación. El hombre, defendió Nietzsche, “debe disponer anticipadamente de su futuro”. La responsabilidad del hombre, por tanto, es anterior a la acción, al acto. O sea, que la responsabilidad del hombre no comienza sólo a partir de la acción practicada. Tiene inicio a partir del momento en que toma la decisión, planifica y prepara la ejecución de la acción.

Paul Ricoeur, sin embargo, en su obra *A esencia da Justicia* (1997, p. 37), defiende que la imputación es el “concepto fundador” de la responsabilidad. Considera que es un concepto con una larga tradición en la filosofía moral que se refiere a la atribución de la causalidad o autoría de una acción libremente realizada por el hombre, cuyas consecuencias debe asumir.

La propia etimología de la palabra responsabilidad, que viene del vocablo latino “*spondeo, res-pondeo*”, responder, se refiere a la capacidad de responder por los actos realizados. Diego Gracia (1998, p. 46), citando a Max Scheler, afirma que el hombre “es el único animal capaz de decir no”. En otras palabras, el autor pretende ilustrar que, así como los otros animales viven ajustando su conducta al medio natural, el hombre tiene que justificar o dar razones de su actuación y comportamiento. El hombre es naturalmente un ser moral. Y añade: “el hombre puede responder de una u otra manera, puede responder bien o mal, mejor o peor, inteligente o atolondradamente, pero no puede no responder, y responder responsablemente”. Por eso, se puede afirmar que el hombre es el animal que está continuamente rindiendo cuenta de sus propios actos. Por tanto, la responsabilidad es una condición inexcusable de la naturaleza humana (Gracia, 1998, p. 47).

Coincidiendo con Diego Gracia, Hans Jonas (2015, p. 173) también afirma que lo que caracteriza al hombre, como aspecto distintivo es “el hecho de que sólo él puede tener responsabilidad, lo que significa a la vez que tiene que tenerla por otros iguales a él y que, en una u otra relación, ya la tiene siempre. La capacidad de responder es la condición de su facticidad”. Y añade:

tener de facto alguna responsabilidad por alguien alguna vez es algo que pertenece tan indisociablemente al ser del hombre como éste es en general capaz de responsabilidad; tan indisociablemente, en efecto, como que el hombre es un ser que habla, y por eso hay que incorporar a su definición.

En relación al hombre, en cuanto profesional, Diego Gracia sostiene que la responsabilidad es de dos tipos: la responsabilidad jurídica, que denomina *secundaria*, centrada fundamentalmente en las consecuencias de los actos, y son otras personas las que la pueden exigir. La otra, responsabilidad ética, que él considera *primaria*, que es, en su opinión, propia de las profesiones de ayuda. Está ligada a nuestra consciencia que consiste en pedirse cuenta. La consciencia, señala Diego Gracia, “no es otra cosa que el juicio de la propia razón sobre la moralidad de las acciones que realizamos. La condición

humana exige que sometamos nuestras acciones al juicio de nuestra propia razón, al tribunal de nuestro saber, de nuestra *scientia*” (Gracia, 1998, p. 49). Es el tribunal de nuestra conciencia que analiza nuestros actos, en buenos o malos, adecuados o inadecuados. Las profesiones de ayuda, que tienen en sus manos una materia prima tan delicada – la vida y la salud de las personas - no deben fundamentar su responsabilidad únicamente en la dimensión jurídica. ¿Por qué? La responsabilidad legal, en la opinión de Diego Gracia (1998, pp. 51-52), tiene dos importantes limitaciones: 1) que la responsabilidad sólo es asumida si hubiere imputación, o sea, denuncia, acusación y condena. ¿Cuántas situaciones de negligencia, incompetencia, o mala práctica, con consecuencias graves para los pacientes, que acontecen en las instituciones sanitarias y sociosanitarias no son denunciadas? 2) El proceso de imputabilidad normalmente es lento y la sanción jurídica es siempre a posterior, y muchas veces, cuando ya no hay remedio. Por eso, el autor defiende que es fundamental la responsabilidad moral, la responsabilidad primaria, para las profesionales sanitarias y sociosanitarias.

Juan Alberto Lecaros sintetiza las características del concepto de responsabilidad de naturaleza jurídica y describe sus limitaciones: 1) que es un concepto que se desarrolla “bajo ciertas *condiciones de causación y conocimiento del sujeto de la responsabilidad*”. O sea, un agente moral que realiza un acto de forma libre, de modo que él es la causa de la acción. Por eso debe prever las consecuencias, mismo que no haya intención, pues “la ignorancia negligente no le exime de responsabilidad; 2) es un concepto que hace referencia a normas y valores de orden moral, social y jurídica, por tanto, aparece como una noción normativa; 3) el concepto “cumple una *función adscriptiva*”, esto es, se habla de responsabilidad cuando un sujeto incumple las expectativas sociales, o sea, no respeta ciertas reglas o estándares de comportamiento culturalmente compartidos; 4) el concepto presenta “una estructura intersubjetiva o dialógica”. Se trata siempre de responder – justificar o excusar - de las acciones ante el “otro” (otra persona, una institución, el jefe, un juez) que puede exigir. “Sin un ante quién responder, esto es, sin alguien que nos exija respuesta, que nos interpele con su reclamación, no hay responsabilidad” (Lecaros, 2016, pp. 326-327)

Es a partir del siglo XX que el concepto de responsabilidad adquiere un sentido explícitamente moral. La cuestión de la imputabilidad atribuida a los actos individuales de los sujetos queda ultrapasada, y el concepto de responsabilidad incorpora la propia

condición humana y la dimensión comunitaria y de alteridad entre todos los seres humanos, y para algunos autores, como Hans Jonas, entre todos los seres vivos.

Junto a la imputabilidad, la responsabilidad interpela al hombre en general, y al profesional en particular como un imperativo moral. Diego Gracia (2007) y Graciano Arnaiz (2021) sostienen que el concepto de responsabilidad define mejor que ningún otro la ética y características del siglo XX.

¿Cuáles son las razones que han posibilitado este cambio en la comprensión del concepto de responsabilidad? Son esencialmente razones de naturaleza socio-política, tecnológica y ambiental que vamos a describir, las que han producido cambios significativos en la sociedad hasta nuestros días.

### 3.4.2. La reformulación del concepto de responsabilidad en el siglo XX

Además del denominado fenómeno de la “crisis de la razón”, que se había iniciado en la segunda mitad del siglo XIX, por las dificultades de establecer racionalmente “que debemos hacer” ante las realidades complejas, el siglo XX vivió otros fenómenos cuyo impacto aún persiste hasta hoy:

1) las revoluciones científicas que tuvieron lugar en la segunda mitad del siglo, concretamente, la revolución atómica, en la década de los años 40; la revolución molecular, en la década de los 50; la espacial, en la década de los 60 y 70; las telecomunicaciones, también en la década de los 60 y 70; y la nanotecnológica, en la década de los 80.

2) Las dos guerras mundiales (la primera, entre 1914 y 1918 y la segunda, entre 1939 y 1945). En el intervalo entre las dos guerras, tuvo lugar la gran depresión económica de 1929.

3) La crisis ambiental, de la década de los 70, fruto de la masiva industrialización y desarrollismo económico en los países de Occidente.

Estos hechos llevarán la humanidad al convencimiento de que a) las acciones humanas tienen consecuencias sobre los demás; b) todos nosotros somos responsables, no sólo de lo que hacemos, sino también de aquello en lo que no participamos

directamente, por ejemplo, la pobreza, el medio ambiente, las decisiones políticas, el consumo, entre otras. (Pessini y Hossne, 2011; Gracia, 2007; Lecaros, 2016; Arnaiz, 2021).

Fue en este contexto del siglo XX que la expresión “ética de la responsabilidad” surge, con Max Weber, en 1919, un año después de la primera guerra mundial, y un año antes de su muerte. En su obra, *El político y el científico*, fruto de dos conferencias pronunciadas a los estudiantes universitarios, en Múnich, Weber establece una distinción entre la “ética de la convicción” y la “ética de la responsabilidad”. En el pensamiento de Max Weber, la expresión “ética de la convicción” hace referencia a las éticas anteriores a él, centradas esencialmente en principios y virtudes subjetivas. Recordemos que el autor alemán es un teórico de la “acción social”, de ahí que sitúa la responsabilidad en la perspectiva de la “acción responsable”. Para Max Weber, la acción responsable es aquella que, partiendo de los valores y fines se proyecta en la acción, pasando del mundo ideal a la realidad concreta. La persona responsable, el político o el científico, tiene convicciones y trata ser fiel a ellas. Sin embargo, debe ser consciente de que las acciones son siempre concretas y, por esa razón, en la toma de decisión debe considerar las circunstancias de cada momento y las consecuencias que esa decisión puede ocasionar. Es necesario integrar todos estos elementos para que una decisión merezca ser considerada responsable. Desde esta perspectiva, la responsabilidad sería la capacidad de tomar decisiones (momento antecedente del acto) y asumir las consecuencias previsibles (momento consecuente del acto). La persona responsable, por tanto, es aquella que tiene en cuenta los principios y valores de la decisión que ha de tomar, pero al mismo tiempo considera las consecuencias de esa decisión. Con la ética de la responsabilidad, Max Weber hace un ejercicio de equilibrio y procura distanciarse tanto de una ética que sólo piensa en los medios y no en los fines (principios y valores), como de una ética que piensa en realizar los fines (principios absolutos) sin tener en cuenta las consecuencias de la acción. Pretender realizar principios éticos sin considerar sus consecuencias, la acción (política o profesional) puede llegar a ser irresponsable (Lecaros, 2016, p. 333).

Posteriormente, el contexto descrito del siglo XX ha dado lugar a una mayor amplitud de la ética de responsabilidad. Lecaros Urzúa (2016, p. 324) afirma que se ha producido

la reformulación del concepto tradicional de responsabilidad – desde la responsabilidad individual jurídica o moral hacia la responsabilidad colectiva, política y

orientada hacia el futuro - se ha efectuado desde una aproximación filosófica del mismo, mediante un giro ontológico y antropológico que caracteriza a las así llamadas éticas de la responsabilidad después de Weber.

Graciano Arnaiz (2021, pp. 32 y 36) señala el desarrollo de las éticas aplicadas como el desencadenante de la cultura ética de la responsabilidad: 1) “por su constante apelación a la responsabilidad para analizar y contrastar sus desarrollos y aplicaciones, así como también para paliar los posibles riesgos que pueden conllevar los avances científico-técnicos”; 2) por su preocupación en “incorporar una consideración moral a la acción institucional”, que esclarece en los siguientes términos:

Basta aludir a cualquier propuesta relevante de ética en la actualidad, como integrante e integrada en el modelo de razón práctica propio de la ética, para constatar el lugar central que ocupa la responsabilidad. Sea como demanda social de responsabilidad ante ciertos comportamientos o acciones, sea como portadora de exigencias morales y de figuras de la responsabilidad, o bien como la propia apelación a la responsabilidad para identificarnos como sujetos morales. Estos y otros aspectos [...] son los que nos han llevado a identificar esta situación como cultura de la responsabilidad, a la que no podemos dejar de apuntar para señalar el puesto que a nuestro entender tiene la responsabilidad en el ejercicio de una racionalidad práctica moral en la actualidad (Arnaiz, op cit, p. 39).

Graciano Arnaiz (2021, pp. 42-57) presenta aún seis razones que han propiciado la incidencia del concepto de responsabilidad - cultura ética de la responsabilidad - en el discurso moral actual, que pasamos a describir:

1) a responsabilidad como preocupación, todos los discursos profesionales, políticos, así como todas las propuestas de ética aplicada “comparten esta preocupación”. O sea, se pone de relieve el deber de tener y asumir la responsabilidad, de pedir y exigir responsabilidades ante ciertos actos, “de responder de las consecuencias”. La responsabilidad es reclamada como factor de la moralización de las instituciones y sus prácticas;

2) hay una mayor consciencia sobre los límites de la acción humana, “tanto en el hacer como en el dejar de hacer, así como la consideración de la incidencia global de las implicaciones tecnológicas y su impacto en todos los terrenos de la actividad humana”.

De ahí la necesidad de la idea de precaución ante los riesgos de una acción humana sin límites;

3) la responsabilidad es concebida como principio moral que fundamente la reflexión ética ante los riesgos o consecuencias de los efectos tecnológicos que invaden la supervivencia humana. Sobre este aspecto, Hans Jonas (2015, p. 68) propone la “heurística del temor” frente a las posibles consecuencias de nuestras acciones;

4) las éticas de alteridad, vulnerabilidad, del cuidado, de las virtudes, entre otras, han asumido la responsabilidad como valor vinculado a estos conceptos;

5) emergencia de la responsabilidad reflexiva que sería “el recurso que el pensamiento encuentra para proponer a la responsabilidad como referente de un ejercicio relevante de racionalidad práctica moral”;

6) la figura del sujeto responsable. La cultura de la responsabilidad exige, simultáneamente la figura del sujeto responsable, que es “la piedra angular sobre la que reposa el edificio de todo posible sentido ético de responsabilidad en ejercicio”. No existe responsabilidad anónima, sin sujeto. “Sin sujeto moral no hay responsabilidad”, concluye.

En toda esta reformulación del concepto de responsabilidad destacamos dos figuras, Emmanuel Levinas y Hans Jonas, ambos filósofos del siglo XX, que tratan de forma radical el concepto de responsabilidad como condición de humanidad del hombre y como imperativo ético, que pasamos a describir muy brevemente.

Emmanuel Levinas, en su obra *Totalidad e infinito* destaca los elementos que sostienen nuestra fundamentación, que son la fragilidad, la relación y la responsabilidad. Para este autor, la acción ética, en cuanto filosofía primera se fundamenta en la relación originaria con el otro. No se refiere a un “otro” teórico, abstracto, sino a personas concretas, próximas, frágiles. Es la fragilidad del otro que está ante mí, como profesional, que se manifiesta a través de un rostro – rostro representado en la cara de un anciano institucionalizado, de un enfermo mental o de un inmigrante - que demanda una respuesta. El rostro que demanda una respuesta y una relación que se abre a modo de responsabilidad con el otro. El rostro del otro impele a una respuesta, exige, no se puede ignorar. Esta responsabilidad originaria con el otro es la que me constituye como sujeto, pues soy ante todo un “ser para otro” (Arnáiz, 1989, p. 326-341). La responsabilidad es, para Levinas,

un elemento estructurante de la relación y, de modo particular, de la relación de ayuda profesional

Hans Jonas, considerado por algunos autores como uno de los fundadores de la ética de la responsabilidad, trata la cuestión de la responsabilidad como principio y como sentimiento, y en definitiva, como imperativo moral de la acción humana. Domingo Moratalla (2007, p. 373) subraya esta idea afirmando que

la ética de Hans Jonas es una de las grandes propuestas morales de nuestra época. Se trata de una ética de la responsabilidad y junto con otros pensadores y otras propuestas han inaugurado un nuevo paradigma para la ética contemporánea; ese paradigma no es otro que el de la responsabilidad.

En su obra, *El principio de responsabilidad*, el concepto de responsabilidad es descrito, en primer lugar, como una función del poder de la acción humana. Hans Jonas se sitúa en la sociedad del siglo XX, en la que el conocimiento científico y el poder tecnológico han experimentado un enorme progreso, en términos de magnitud y cualidad, produciendo cambios significativos en el modo de actuar del hombre, y cuyas consecuencias han afectado las condiciones de la vida humana, de modo global.

El poder, en el pensamiento de Hans Jonas, se refiere al saber o al conocimiento tecnológico y al uso de ese saber (prácticas, procedimientos e decisiones) que el hombre tiene en sus manos para desarrollar acciones que pueden llegar a afectar la vida o la existencia de otros. Aunque aquello por lo que soy responsable se sitúa fuera de mí, sin embargo “se halla en el campo de acción de mi poder, remitido a él o amenazado por él”. La razón por la cual yo me siento responsable no es tanto por mi comportamiento y sus consecuencias. Mi responsabilidad es primariamente por el objeto/sujeto de mi acción, o sea, el otro menesteroso, que exige mi acción. Por ejemplo, la responsabilidad por el cuidado o bienestar del otro “obliga a realizar actos que no tienen otro propósito que ese fin” (Jonas, 2015, p. 163).

En segundo lugar, la responsabilidad es descrita como un sentimiento que es movido por la imaginación, que a su vez se manifiesta en forma de miedo - heurística del miedo - y se expresa a través del imperativo o principios. Dicho con otras palabras, pensemos en un profesional sanitario que imaginara que una actuación incorrecta suya produce consecuencias muy negativas sobre la vida de un anciano. Esta imagen mental

debería generar una gran preocupación – sentimiento de miedo – por el sufrimiento que pudiera ocasionar al anciano. Este hecho llevaría al profesional a ocuparse responsablemente de la atención de la persona a su cuidado.

Domingo Moratalla (2009, p. 376), en el comentario que hace a esta idea de Jonas afirma que “el motor de la responsabilidad vivida y sentida es el miedo. Sólo anticipando las posibles consecuencias negativas pondremos en práctica la responsabilidad”.

Pero hay que tener también cuidado de vincular la responsabilidad sólo con el miedo en Jonas, pues la responsabilidad puede emerger también como un sentimiento por imaginarse un bien posible, un bien al alcance de la mano de uno. Eso puede mover a ser responsable, mueve el deseo de hacer un mundo mejor.

Considerando que el ser humano es un ser frágil y vulnerable, para Hans Jonas, el objeto de la responsabilidad, en cuanto sentimiento y principio es “lo perecedero qua perecedero”, o sea, la alteridad con el vulnerable es el motivo de mi responsabilidad. Y añade: “nosotros afirmamos que es este sentimiento, más que ningún otro, el que puede producir en nosotros una disposición a apoyar con nuestro obrar la exigencia del objeto a la existencia” (Jonas, 2015, p. 160).

Para Jonas, la responsabilidad no es una cuestión formal, basado en una idea general y “vacía de todo agente por su acto”. Para este autor, el concepto de responsabilidad está “comprometido con fines”, con el bien. Es la bondad que afecta nuestra sensibilidad y reduce “el puro egoísmo del poder”. Lo primero, dice, “es el deber-ser del objeto” o sea, del otro; lo segundo, “el deber-hacer del sujeto llamado a cuidarse del objeto” (Jonas, 2015, p. 164). En síntesis, la responsabilidad es un deber del hombre por el hombre, por esta razón es un imperativo moral.

La responsabilidad, para Jonas, puede ser natural (cuyo prototipo es el progenitor) y contractual (el político o el médico). La diferencia con la primera es que la responsabilidad contractual, por ejemplo, de un profesional sanitario, es una responsabilidad elegida y circunscrita a un determinado contenido y a un determinado tiempo, razón por la cual es posible la renuncia del deber. Un médico, por ejemplo, inicia la aceptación de la responsabilidad con el paciente a partir del diagnóstico y tratamiento, y se puede extender a la curación, al alivio del sufrimiento o a la prolongación de la vida. Por ello, en estas circunstancias contractuales, la responsabilidad termina con la finalización de la tarea. Pero la responsabilidad debe ser total y el médico ha de

preguntarse “¿qué viene después” de mi intervención?”; “¿dónde llevará a la persona que ha sido intervenida por mí?”; y al mismo tiempo, preguntarse sobre “¿que había antes de mis acciones?” Por último, debe preguntarse ¿cómo encaja lo que ahora está sucediendo en el desarrollo total de la existencia del paciente y también del sanitario? Para Jonas, la responsabilidad total “tiene que proceder históricamente, abarcar su objeto en su historicidad” (Jonas, 2015, p 183). O sea, que la responsabilidad es una acción total, continua, con proyección de futuro. Es importante destacar que en el concepto de responsabilidad que Jonas defiende, como acción del hombre por el hombre están subyacentes tres ideas fundamentales: totalidad, continuidad y futuro.

Por eso, Jonas (2015, p. 165) es categórico cuando afirma que,

las circunstancias o un convenio han puesto bajo mi custodia el bienestar, el interés, el destino de otros, y significa que mi control sobre ellos incluye también mi obligación con ellos. El ejercicio del poder (conocimiento, práctica de los cuidados, decisiones), sin la observancia del deber es entonces irresponsable, es decir, constituye una ruptura de esa relación de fidelidad que es la responsabilidad. En esa relación se da una clara disparidad de poder o competencia.

Por tanto, para Jonas, la responsabilidad “es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación” (Jonas, 2015, p. 357). La responsabilidad jonasiana es, pues, de naturaleza ontológica.

Concluimos afirmando que la responsabilidad es, por tanto, un elemento constitutivo de la autonomía relacional, por las siguientes razones:

La primera es la evidencia de que el reconocimiento de la inevitable vulnerabilidad humana, unida al reconocimiento del sufrimiento, genera responsabilidades por el cuidado de los demás.

Segundo, en el proceso del cuidado, la responsabilidad es una manifestación del deber del agente cuidador que, a pesar de desacuerdo sobre valores, las creencias y las preferencias del paciente en el ejercicio de su autonomía, el paciente no se queda a la intemperie, o sea, en el abandono.

Tercero, la responsabilidad del profesional es una *conditio sine qua non* para garantizar la autonomía del paciente. La misión del profesional no consiste sólo en asegurarse de que el paciente decida. Consiste en crear las condiciones mínimas indispensables para que la elección sea posible, o sea, condiciones a partir de las cuales el ejercicio de la autonomía pueda ser ejercida por el paciente y su entorno.

Cuarto, la responsabilidad del profesional puede actuar como mecanismo protector ante relaciones perjudiciales o dañinas del contexto del paciente, o sea, en caso de un claro conflicto entre la persona a ser cuidada y su entorno, por ejemplo, en caso de manipulación injustificada, coerción o presión que impide el ejercicio de la autonomía del paciente.

Y, por último, la responsabilidad es un acicate para la corresponsabilidad del paciente-familia y los profesionales sanitarios o sociosanitarios, en el proceso del cuidado. Este es un aspecto importante, por ejemplo, en el cuidado de personas mayores vulnerables.

### 3.5. La ética de la virtud: Las virtudes éticas como fundamento de la autonomía relacional.

En el apartado anterior hemos señalado que tanto Pellegrino y Thomasma (2019), así como Esther Busquets (2019) vinculan la práctica del cuidado a las virtudes. El cuidado y el ejercicio de la autonomía son procesos que dependen de la acción humana, y su elemento central es la relación. Es el ser humano que establece la relación de ayuda, que determina el sentido y significado de la autonomía, que facilita o no su ejercicio, que promueve o ignora su aplicación. Por eso, Pellegrino y Thomasma se cuestionan si se puede realizar una acción éticamente correcta al margen de cuál sea la intención del agente; o si cabe esperar que quien carece de virtudes, o incluso posee vicios, esté en predisposición de realizar acciones moralmente buenas (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 96).

La ética de la virtud, por lo tanto, se centra en el agente moral, en otras palabras, en las cualidades morales del agente. Las virtudes, en la opinión de Pellegrino y

Thomasma, son el gran recurso del profesional sanitario (y también sociosanitario), que engrandece su capacidad en el ejercicio de su práctica profesional. Y afirma que

la cualidad del acto médico, de cualquier país y de cualquier cultura, gravita en la cualidad moral del médico y de sus colaboradores sanitarios, en su dimensión humana y sus virtudes, en su perfil de buena persona; en suma, en el ejercicio activo de las virtudes [...], lo que incluye la competencia profesional” (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 16).

Esta importante dimensión de las profesiones sanitarias y sociosanitarias fue ignorada por el principialismo, concentrando la práctica de la profesión en el cumplimiento de los principios, en el conocimiento técnico y en el correcto procedimiento, de acuerdo con los estándares ético-legales (protocolos clínicos y de cuidado, guías de actuación, consentimiento informado, entre otros) establecidos en las instituciones según los principios éticos y las normas legales de cada contexto.

En la relación entre principios y virtudes, Pellegrino y Thomasma (2019, p. 96), entienden que un principio es apenas una especie de guía que conduce la acción. Tomando como ejemplo la autonomía - la capacidad que tienen las personas de tomar decisiones sobre cuestiones que les afectan – este principio declara que los profesionales actúen de acuerdo con él. Pero la actuación indicada por este principio puede acontecer de forma mecánica o automática, o la actuación puede ser realizada como persona con carácter virtuoso. En otras palabras, el profesional virtuoso, no actúa solo por deber y por obligación de los protocolos o guías de actuación, que son motivaciones externas, actúa como parte de su carácter, como disposición interior que motiva a la práctica de excelencia.

MacIntyre, considerado como uno de los autores que, juntamente con Edmund Pellegrino y David Thomasma han contribuido significativamente en el resurgimiento de la ética de las virtudes, en su obra, *Tras la Virtud*, ya vincula la práctica profesional con las virtudes y afirma que esta

no es un mero conjunto de habilidades técnicas, aunque esté encaminadas a un propósito unificado e incluso aunque el ejercicio de estas habilidades pueda en ocasiones valorarse o disfrutarse por sí mismo. Lo que distingue a una práctica, en parte, es la manera en que los conceptos de los bienes y fines relevantes a los que sirve la habilidad técnica [...] se transforman y enriquecen por esa ampliación de las facultades humanas y en

consideración a esos bienes internos que parcialmente definen cada práctica concreta o tipo de práctica. (MacIntyre, 1987, p. 240).

Por práctica, MacIntyre (1987, p. 233), la define como

cualquier forma coherente y compleja de actividad humana cooperativa, establecida socialmente, mediante la cual se realizan los bienes inherentes a la misma, mientras se intenta lograr los modelos de excelencia que le son apropiados a esa forma de actividad y la definen parcialmente, con el resultado de que la capacidad humana de lograr la excelencia y los conceptos humanos de los fines y bienes que conlleva se extienden sistemáticamente.

En nuestra opinión, el proceso de cuidados sanitarios y sociosanitarios es un tipo de práctica que se ajusta perfectamente a esta definición.

El autor apunta también que la práctica profesional tiene una dimensión histórica y cultural. Por eso, afirma, “entrar en una práctica es entrar en una relación, no sólo con sus practicantes contemporáneos, sino también con los que nos han precedido en ella”. Desde el pasado se ha entendido que las virtudes, sobre todo la “virtud de la justicia, el valor y la veracidad son elementos esenciales para mantener las relaciones que se producen dentro de las prácticas” (MacIntyre, 1987, p. 241). Y aún añade que

cada práctica exige cierto tipo de relación entre quienes participan en ella. Las virtudes son los bienes por referencia a los cuales, querámoslo o no, definimos nuestra relación con las demás personas que comparten los propósitos y modelos que informan las prácticas, afirma MacIntyre (1987, p. 238).

### 3.5.1 Virtudes y autonomía relacional

Alasdair MacIntyre (1987), después de describir de modo crítico la comprensión de las virtudes a lo largo de la historia, que va de Homero hasta el siglo XVIII, señala que, en esas sociedades, han predominado dos tipos de virtudes: 1) *virtudes competitivas* (Sociedad Heroica), enfocadas en la fuerza, en la valentía, en la gloria o astucia, o sea, las virtudes están relacionadas con el rol social del individuo. “En la sociedad heroica, el hombre es lo que hace [...]. Por lo tanto, juzgar a un hombre es juzgar sus acciones. Al realizar acciones de una clase concreta en una situación concreta, un hombre da

fundamento para juzgar acerca de sus virtudes y vicios” (MacIntyre, 1987, p. 156); 2) *virtudes cooperativas*, (en Atenas y Edad Media), como la amistad, la justicia, la generosidad y la sabiduría, que en la sociedad clásica han convivido con las virtudes competitivas.

MacIntyre subraya que, a pesar de la diferencia en la comprensión de las virtudes en la sociedad heroica, ateniense y medieval, sin embargo, no se produjo una ruptura o fragmentación. Se mantuvieron aspectos comunes entre los que daban primacía a unas virtudes sobre otras. Esos aspectos se resumen en:

1) que la comunidad (*polis*) es el espacio del ejercicio de las virtudes y estas se define en la relación a ella. Este es un aspecto estructurante de la moral clásica, pues, como afirma Cardoso Pinheiro (2017, p. 107), una idea central de la moral clásica era que “el individuo sería incapaz de buscar el bien o practicar las virtudes solamente en cuanto individuo, porque lo que se entendía como la vida buena varía de acuerdo con las circunstancias sociales en la que cada uno vive, y, por otro lado, el individuo se relaciona con las circunstancias mientras es portador de una identidad concreta forjada por la herencia de un conjunto de deberes y expectativas sociales”.

2) Entre medios y fines hay una relación intrínseca. La ausencia de una virtud relevante no excluye el ejercicio de una acción buena;

3) las virtudes poseen una unidad, o sea, no pueden estar en conflicto entre ellas y la presencia de una exige la presencia de las otras, y esa unidad es particularmente importante en la articulación entre inteligencia práctica y virtudes morales;

4) hay un común entendimiento de la virtud como una disposición estable y necesaria para el hombre para alcanzar su finalidad, *su telos* (MacIntyre, 1987, pp. 172; 180; 187 y 190).

Siguiendo a Aristóteles, MacIntyre define la virtud como “una cualidad humana adquirida, cuya posesión y ejercicio tiende a hacernos capaces de lograr aquellos bienes que son internos a las prácticas y cuya carencia nos impide efectivamente el lograr cualquier de tales bienes” (MacIntyre, 1987, 237). Insiste que las virtudes “necesitan ser definidas y explicadas” teniendo como referencia la noción de práctica (p. 148), o sea, las virtudes se definen por su lugar en una práctica. Una práctica contiene bienes externos, que son propiedad del individuo, por ejemplo, el prestigio profesional o un buen salario;

y bienes internos, que son el resultado de la excelencia en la realización de una práctica, de modo que ese bien pasa a ser un bien de la comunidad. Una práctica se diferencia de una habilidad técnica en virtud de los bienes internos, por tener un proceso histórico que fija las metas (fines), se materializa a través de la relación con los otros, tienen en cuenta la autoridad y los modelos de esos bienes y asume las reglas y los ejemplos que emanan de ellos. Por eso, “las practicas sin las virtudes no resisten mucho tiempo al poder corruptor de las instituciones”, concluye MacIntyre (1987, pp. 136; 241).

MacIntyre, reconoce, sin embargo, que el concepto de virtudes a partir de las prácticas es un concepto limitado, si tenemos en cuenta la cuestión de la finalidad de la acción humana, o sea, el *telos* en el contexto de la unidad de vida. Por esta razón amplia la comprensión de las virtudes afirmando que

las virtudes han de entenderse como aquellas disposiciones que, no solo mantienen las prácticas y nos permiten alcanzar los bienes internos a las prácticas, sino que nos sostendrán también en el tipo pertinente de búsqueda de lo bueno, ayudándonos a vencer los riesgos, peligros, tentaciones y distracciones que encontremos y procurándonos creciente autoconocimiento y creciente conocimiento del bien (1987, p. 270).

Siguiendo a los clásicos, MacIntyre defiende la unidad de la vida. Subraya que la modernidad – refiriéndose concretamente a la influencia de la filosofía analítica y al existencialismo - vino a fragmentar la vida humana en múltiples segmentos, por ejemplo, la vida privada de la vida pública, el trabajo separado del ocio, la infancia de la ancianidad, etc. Todas estas separaciones, añade MacIntyre, han conducido a que “lo distintivo de cada una, y no la unidad de la vida del individuo que por ellas pasa, sea lo que se nos ha enseñado a pensar y sentir” (1987, p. 252).

Está claro que otorgar primacía a la autonomía del individuo, en nuestra opinión, es una clara separación de una parte del individuo en relación al todo de la persona, en ruptura con el axioma clásico, aristotélico, que dice que “el todo es más que la suma de sus partes” (Campmany et al, 2022)

MacIntyre defiende una concepción unitaria y narrativa del yo; usando una imagen literaria, el autor define al hombre como una historia narrativa. “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”. En todas las culturas existe un cúmulo de narraciones que constituye sus recursos básicos. Por eso, añade, “una acción siempre es un episodio de una historia posible” (1987, p. 266)

La unidad de la vida está íntimamente ligada a la identidad personal. “Soy para siempre cualquier cosa que haya sido en cualquier momento para los demás, y puedo en cualquier momento ser llamado de ello, no importando cuánto pueda haber cambiado”. Es decir, la unidad de la vida supone una identidad personal que va más allá de mi “continuidad o discontinuidad” psicológica del yo. “El yo habita un personaje cuya unidad se produce como unidad de un personaje” (1987, p. 267).

La unidad de vida exige una narrativa que engloba dos aspectos: por un lado “soy aquello por lo justificadamente me tangen los demás en el transcurso de una historia que va desde mi nacimiento hasta mi muerte”, o sea, lo que los otros juzguen sobre mí, y dar cuenta de mi historia; por otro, “soy el tema de una historia que es la mía propia y la de nadie más, que tiene su propio y peculiar significado”. En definitiva, la unidad de la vida “es la narración encarnada por una vida única”. Esta vida única se caracteriza por una búsqueda, y la búsqueda supone un *telos* y un autoconocimiento (1987, pp. 268 – 270).

Esta perspectiva antropológica sobre la unidad de vida del individuo y el papel de la comunidad en el alcance del *telos*, que MacIntyre plantea, son a nuestro juicio, la base para la comprensión de la autonomía como relación.

Otros autores que han tratado el tema de las virtudes, como ya hemos mencionado, son Edmund Pellegrino y David Thomas. Son dos autores que, después de MacIntyre, han desarrollado juntos la ética de la virtud, en sus obras, *The virtues in Medical practice* (1993) y *The Christian virtues in medical practice* (1996), centrada esencialmente en la figura del médico, aunque se refiere también a las otras profesiones que actúan en el ámbito de la práctica asistencial, juntamente con el médico, concretamente la enfermería y el trabajo social.

Tras el reconocimiento de los autores a MacIntyre en el “resurgimiento contemporáneo” de la ética de las virtudes, lamentan, sin embargo, que

pese a la proliferación de políticas y de guías, si el médico individual – como también el paciente – no está habitualmente dispuesto hacia el bien y tampoco es, en general, fiable, se producirán consecuencias lamentables para la medicina y la práctica

médica, desde el fraude más absoluto hasta el daño más directo a los pacientes (Pellegrino & Thomasma, 2019, p. 88).

Pellegrino y Thomasma parten de la tesis de que la virtud es un elemento indispensable de la práctica médica, así como de otras profesiones. Sin las virtudes no hay garantía del cumplimiento de los principios o de prácticas de cuidado que se inclinen a respetar la autonomía del enfermo o las reglas del consentimiento informado. (2019, p. 70). En esta época, en la cual un paciente puede pasar por diversas manos de profesionales diferentes - *época de extraños morales*– es necesario estar “más seguros de que las personas que nos tratan están determinadas a nuestro bien y al objetivo de la medicina” (2019, p. 90).

La medicina es una realidad esencialmente moral que está asociada al bien y a los fines de su práctica. Los fines de la medicina, de acuerdo con los autores “son en última instancia, la recuperación o la mejora de la salud y, de forma más inmediata, sanar, es decir, curar trastornos y enfermedades o, cuando esto no es posible, cuidar y ayudar al paciente a vivir con el dolor residual, la incomodidad o la discapacidad. Para alcanzar estos fines, los profesionales sanitarios tienen que adoptar varias decisiones, “pero en cada una de ellas cristaliza la fusión de elementos técnicos y de elementos morales” (2019, p. 141).

De acuerdo con Pellegrino y Thomasma (2019, p 128-132), este proceso de ayuda se desarrolla a través de “una arquitectura de la relación” humana. Se trata de una relación singular que reúne las siguientes características:

1) *La desigualdad de la relación médico-paciente*. Uno de los aspectos nucleares de cualquier enfermedad es la vulnerabilidad de la persona enferma, lo que origina, sin duda, una relación desigual, entre el profesional y el paciente. “Incluso la persona más autosuficiente se pone ansiosa, temerosa y dependiente cuando llega la enfermedad. Los pacientes experimentan pérdida de libertad para perseguir los objetivos de su vida, para tomar sus propias decisiones y para curarse a sí mismos sin acceso al conocimiento y a las habilidades especializadas”. En esta situación la tendencia del enfermo es consultar a la persona que reúne esas capacidades. Por lo tanto, la persona con conocimiento y habilidad “adquiere poder sobre el paciente”.

Estos hechos, afirman los autores, propician “una condición de desigualdad existencial en la relación” entre el profesional médico y el paciente. Por eso, añaden, en una relación desigual y de máxima vulnerabilidad. El peso de las obligaciones “recae en quien posee el poder”, y esa obligación consiste en proteger al paciente ante las consecuencias de la vulnerabilidad.

Este ejemplo ilustra claramente que, en situación de vulnerabilidad por enfermedad, no es esperable que las personas tomen decisiones de forma autónoma e independiente. Parece también claro que las decisiones, en estas circunstancias, son tomadas con la cooperación de los demás, o sea, en contexto relacional.

2) *La naturaleza fiduciaria de la relación.* La condición de vulnerabilidad antes descrita lleva a las personas enfermas a confiar plenamente en los profesionales que les cuidan. Para Pellegrino y Thomasma, la confianza es uno de los ejes destacados de la relación de ayuda, pues, “la confianza es una característica permanente de las relaciones humanas, la fidelidad a la confianza es una virtud indispensable del buen profesional, abogado, médico, trabajador social, capellán o profesor. “Sin esta virtud, la relación con el profesional no puede alcanzar su fin” (Pellegrino & Thomasma, 2019, 169). Volveremos a este aspecto más adelante cuando tratemos de la propuesta de virtudes que los autores proponen.

3. *La naturaleza de las decisiones médicas.* Las decisiones de los profesionales sanitarios son una combinación entre elementos técnicos y morales, lo que otorga a la relación del cuidado profesional una dimensión moral. El médico, afirman, los autores, “debe estar científicamente acertado al hacer un diagnóstico, establecer un pronóstico y elegir la terapéutica, pero al mismo tiempo su recomendación debe ser para el bien del paciente”. El bien del paciente se refiere a) al respecto a su autonomía; b) la evaluación del estatuto moral de la recomendación que el profesional sugiere; c) el profesional debe analizar si sus propias creencias morales son congruentes con la solicitud del paciente; “El bien del paciente es el fin y el propósito de esa relación. Pero esto es tanto un bien técnico como un bien moral. Contemplar la relación entre los aspectos técnicos y morales de las decisiones médicas, y disponerlos en el orden de prelación adecuado, es una obligación moral ineludible y una prueba del verdadero médico” (2019, p. 130)

4. *Las características del conocimiento médico.* El conocimiento médico tiene una serie de características que generan obligaciones morales en quienes lo poseen: la

primera, es que se trata de un conocimiento práctico cuyo único propósito es el cuidado de los enfermos; segundo, es un conocimiento que se adquiere a través “del privilegio que la sociedad otorga a la formación médica, pues, es la única profesión que la sociedad permite, por ejemplo, invadir la privacidad de los enfermos, diseccionar los cuerpos humanos, experimentar nuevas terapias con las personas o practicar sus habilidades directamente con el cuerpo de los enfermos”. El hecho de que la sociedad permita estas acciones en la formación del médico “genera una responsabilidad colectiva y recíproca para garantizar que el conocimiento médico esté siempre disponible, sea accesible y preciso y para su uso dentro de unas limitaciones éticas definidas”. La sociedad confía el conocimiento “a la profesión para el cuidado de los enfermos”. Por tanto, el conocimiento médico no es propiedad exclusiva de los individuos que ejercen esta profesión, “los médicos son sus mayordomos, no sus exploradores” (2019, p. 131).

5. *Complicidad moral*. La complicidad moral del médico reside en lo que hace. Puede actuar para el bien o para mal del paciente. El médico, afirman Pellegrino y Thomasma (2019, p. 131)

no puede ser un agente doble; él o ella sirven principalmente al paciente o, por el contrario, principalmente a sí mismos, al hospital, a la política económica o fiscal o a la ley. Esta última responsabilidad no es transferible a otros, incluso en estos tiempos del cuidado en equipo, de comunidades éticas y de decisiones judiciales.

Estos cinco rasgos que acabamos de describir, son, en la opinión de los autores, aspectos nucleares de la relación de ayuda en el proceso de cuidado. No son aspectos exclusivamente para los médicos, son para todos los profesionales que prestan cuidados a los pacientes y sus familiares. Por eso se requiere que el agente cuidador deba reunir una serie de cualidades morales, o, dicho en otras palabras, de virtudes para que, tanto el compromiso por el cuidado, como la promoción de la autonomía puedan acontecer con la cualidad esperable. Como ya afirmamos anteriormente, quien decide, prioriza u obstaculiza la autonomía del paciente u otros principios es el agente.

Siguiendo el pensamiento aristotélico-tomista, Pellegrino y Thomasma ((2019, pp. 78 y 99) definen la virtud como una disposición habitual para actuar bien, que es resultado del entrenamiento y la práctica, y que es guiada por la razón. La virtud,

continúan, es un rasgo del carácter que dispone al agente, médico o paciente, a la elección que le permite alcanzar el fin que desea.

Son justamente “estas características de la persona que le hace buena y le permite hacer bien su trabajo”. El conocimiento del bien, la elección de ese bien y un buen carácter serían la fuente de los actos virtuosos, practicados por una persona virtuosa. Los rasgos de buen carácter ayudan a que “la intención recta y buena sea reconocida y elegida”.

¿Cuáles son las principales virtudes en la práctica del cuidado? En las dos obras que hemos mencionado, Pellegrino y Thomasma ofrecen una variedad de virtudes para la práctica en los cuidados de la salud. En este apartado, hemos optado por describir apenas cuatro que hemos considerado como las más relevantes para nuestro propósito: la confianza, la compasión, la prudencia y la integridad.

1. La virtud de confianza. Siguiendo la obra de Pellegrino y Thomasma la confianza es considerada como un elemento nuclear de toda relación humana y, de modo particular, de la relación de ayuda. Sin ella, la persona tendría dificultad para “anticipar el futuro y, por tanto, estaríamos paralizados en la inacción. Pero, confiar en otra persona significa, al mismo tiempo, depender de esa persona, es depender de otro. Pellegrino y Thomasma afirman que es “volverse vulnerable, y depender de la buena voluntad y las motivaciones de aquel en quien confiamos” (2019, p. 155). Esto es lo que sucede en el estado de enfermedad, en la vejez o la infancia. Cuando necesitamos ser curados, precisamos ser ayudados en los procesos de justicia, en la ayuda espiritual o en los procesos de aprendizaje. En cualquiera de estas circunstancias, las personas con necesidades de ayuda se ven obligadas a confiar, o sea, pasan a depender de la fidelidad a la confianza de aquellos que tienen que ayudar - el médico, el abogado, el trabajador social, la enfermera, el capellán, entre otros - y sus deseos de proteger o no los sujetos vulnerables.

De acuerdo con los autores, la confianza tiene como base los siguientes elementos:

1) el cumplimiento de la expectativa de fidelidad. O sea, la expectativa de que la persona en la cual hemos depositado la confianza cumplirá con lo que se le ha confiado. Por ejemplo, confiar que los datos íntimos o económicos de un anciano, o enfermo

mental, obtenidos por el trabajador social, no serán utilizados para perjudicarlo o para otros fines, no relacionados con los cuidados.

2) Es el sentido de que la persona de confianza ha hecho una promesa explícita de actuar de acuerdo con los intereses de la persona que confía en ella. Este es un aspecto muy relevante para los médicos y abogados. En el caso de la enfermería y los trabajadores sociales, aunque no realizan una promesa explícita, a ejemplo del *juramento hipocrático*, sus respectivos códigos deontológicos (cap. III, de enfermería, y cap. VI de trabajo social), cuando se refieren a los derechos de los pacientes, hacen una explícita mención al deber del secreto profesional ante los datos obtenidos de la información de los pacientes.

3) La creencia de que, dentro de los límites que permite la ley, el profesional tendrá alguna margen de libertad para que actúe, sin quebrar la confianza depositada en él. “Lo que el doctor haga estará bien” es lo que algunos familiares de personas mayores expresan confiadamente.

4) La congruencia en el modo de actuar incrementa la confianza entre la persona que confía y el sujeto de su confianza.

5) Se produce un acto de fe en la bondad y la autenticidad de la persona de confianza.

En el caso de relación profesional, por ejemplo, en el proceso de cuidados y otros procesos de ayuda antes mencionados, la confianza adquiere un carácter o una dimensión moral, que los autores, basándose en el pensamiento del sociólogo Bernard Barber (1983) denominan de *relaciones fiduciarias*, o sea, relaciones que tienen como base la confianza. El fundamento de la ética profesional reside, precisamente, en las relaciones basadas en la confianza.

En el proceso de los cuidados sanitarios y sociosanitarios, los profesionales realizan acciones como, por ejemplo, el acceso al dominio privado del cuerpo y mente del enfermo, mediante actos de higiene y/o diagnósticos; el acceso a la información sobre las relaciones familiares, sociales o bienes económicos del paciente, en la elaboración de la historia clínica y social del paciente, etc. Esas acciones, aunque necesarias para el proceso de ayuda, sin embargo, no evitan invadir la intimidad de las personas necesitadas de esa ayuda, lo que torna las relaciones de cuidado profesional, en este ámbito, como un

caso paradigmático de *relaciones fiduciarias*. Por tanto, la preocupación por las cualidades morales del agente cuidador, son manifiestamente necesarias.

Pellegrino y Thomasma (2019, pp. 155-166) subrayan que, en el momento actual, la confianza, en los procesos de ayuda sanitaria (y también sociosanitaria) está cuestionada y ha perdido fuerza a favor de la desconfianza. Las razones del declive de la confianza en la relación de ayuda, actualmente, son fundamentalmente de dos tipos. La primera está relacionada con los propios profesionales, cuyo comportamiento ha violado la confianza, propiciando la desconfianza social, y, por ende, de los pacientes. La segunda es, en opinión de los autores, la absolutización del principio de autonomía y el excesivo énfasis a los derechos de los individuos. Este hecho ha fomentado las relaciones contractuales entre los profesionales y sus enfermos, cuyo elemento fundamental de esa relación es la ley.

Hoy, la desconfianza trata de erosionar la confianza, que va acompañada de un rechazo radical de la beneficencia. A este propósito, los autores critican que

todo el concepto de autonomía del paciente está viciado si se supone que la relación de confianza implica otorgar al médico la determinación de los otros niveles del bien, más allá del bien médico. Los otros niveles del bien del paciente incluyen la propia evaluación por el paciente de lo que es bueno para él, dados sus valores, su edad, sexo, ocupación, aspiraciones y la miríada de cosas que cada uno – en cuanto individuo – puede pensar que son más importantes que el bien médico o que modificarían el tipo y grado de tratamiento médico que elegiría (Pellegrino & Thomasma, 2019, p. 167)

Pellegrino y Thomasma defienden la idea de la *beneficencia en la confianza*, como concepto clave, en el sentido de que el médico “tiene la obligación de ayudar a definir el bien médico del paciente”, que es el bien que puede lograr que el paciente alcance aquello que busca, su bienestar.

Una relación basada en la confianza ha de ayudar a la reconciliación entre el respeto a la autonomía del paciente y la beneficencia del profesional, dando lugar a la propuesta de una *beneficencia en la confianza*.

Para concluir, y en sintonía con Pellegrino y Thomasma, la confianza nace y se desarrolla como resultado de una construcción gradual de la fidelidad a la promesa, del

profesional, desde el inicio de una relación de ayuda, entre el profesional sanitario o sociosanitario y la persona vulnerable que necesita cuidados.

2. La virtud de la compasión. En la obra, *Las virtudes cristianas en la práctica médica* (2008, p. 99), Pellegrino y Thomasma evocan el texto de San Lucas, *sed compasivos como vuestro Padre es compasivo* (Lc 6, 36) para ilustrar la dimensión holística - profesional y espiritual - de la virtud de la compasión ante la vulnerabilidad, y afirman que,

para los profesionales de la salud, la compasión es la cualidad que separa una simple carrera de una verdadera vocación cristiana. Nos permite reconocer que por efectivas que sean nuestra ciencia y tecnología, no nos quitan el sufrimiento. El enfermo no puede eludir la confrontación con la muerte que puede estar implicada, incluso, en una enfermedad leve. La enfermedad humana es siempre enfermedad de la totalidad de la persona – cuerpo, mente y espíritu -. El médico y el/ la enfermero/a compasivos reconocen que la enfermedad es algo más que un conjunto de anomalías biológicas en los sistemas orgánicos. La enfermedad fractura la imagen que tenemos de nosotros mismos y altera el equilibrio que hemos establecido entre nuestras aspiraciones y nuestras limitaciones. La enfermedad es nada menos que una deconstrucción obligatoria del yo. Los objetivos de la curación compasiva capacitan al curador a reconstruir la persona, a ayudarla a convertirse, otra vez, en un ser completo

Esta perspectiva cristiana de la compasión se complementa con la ética médica, porque la compasión cristiana “da forma y orienta” la interpretación y la aplicación de los principios de la ética médica, como la beneficencia, la justicia y la autonomía. Desde la compasión cristiana, no se entiende la autonomía, simplemente “como principio negativo” o sea, como oposición contra los cuidados no deseados. La compasión cristiana defiende la dignidad de las personas enfermas y estimula su participación en las decisiones que les afectan a su salud, sus valores espirituales o personales (Pellegrino y Thomasma, 2008, p. 100-101).

La compasión, para estos autores, tanto en su perspectiva cristiana como moral es “una disposición habitual para actuar de cierta manera, una manera de ser que facilite y enriquece el propósito o *telos* de cualquier acto humano que llevamos a cabo”. En el ámbito sanitario o sociosanitario, el acto se expresa a través de la sanación y el cuidado de la persona que necesita ayuda ( Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 173).

Siendo una disposición habitual para alcanzar el propósito de una actividad humana, como son los cuidados de salud, significa que la virtud de la compasión abarca tres dimensiones: la dimensión moral, la dimensión intelectual y afectiva.

a) La dimensión moral exhortará al agente cuidador a cultivar la disposición habitual de cuidar sin violar los valores o perjudicar los intereses de la persona cuidada.

b) La dimensión intelectual incentivará la disposición habitual del cuidador para “comprender, evaluar y sopesar la singularidad de la situación de cada enfermo en concreto”. El cuidador compasivo, habitualmente procurará adaptar el proceso del cuidado al historial de cada enfermo. Buscará “objetivar lo que otra persona está sintiendo de forma simbólica; es decir, mediante nuestra palabra, nuestro lenguaje corporal y nuestra participación en la historia de la enfermedad del otro”.

c) Finalmente, la dimensión afectiva, ayudará a comprender emocionalmente el significado del sufrimiento del enfermo. Desde el punto de vista emocional, el cuidador estará en condiciones de sentir e imaginar el sufrimiento del otro, suscitando así actos compasivos (Pellegrino y Thomasma, 2019, pp. 174-175; 178).

Los autores alertan sobre la necesidad de no confundir la compasión con otros aspectos, que son muy próximos de la compasión, como son la misericordia, la pena o la empatía. La compasión, afirman, está vinculada a la promesa del profesional sanitario de ayudar, “lo que hace que la compasión sea una obligación moral”.

3. La virtud de la prudencia. Siguiendo Aristóteles y San Tomas de Aquino, Pellegrino y Thomasma, consideran que la virtud de la prudencia es la virtud guía de otras virtudes. Es la “piedra angular” que “armoniza la forma en que se expresan las otras virtudes” en situaciones de cuidado sanitario e sociosanitario (2019, p. 182). En otras palabras, de entre todas las virtudes, la prudencia – *phronesis* – es la que ayuda la armonización de las demás virtudes y la aplicación de principios y reglas a la situación concreta de cada enfermo, en la medida que dirige la acción para que, además de ser técnicamente correcta, sea buena (Villares, 2014, pp.105-110).

Citando a Aristóteles y Tomás de Aquino, Pellegrino y Thomasma tratan de aclarar el concepto de la virtud de prudencia. *Pronesis* fue el término que Aristóteles utilizó para asignar la virtud de la prudencia, “como sabiduría práctica”, o sea, capacidad

para discernir moralmente “qué curso de acción conduce mejor al bien del agente o al bien de la actividad en la que el agente está comprometido”. Es, en la perspectiva tomista, una guía para un modo correcto de actuar – *recta ratio factibilium* - teniendo en cuenta las circunstancias de incertidumbre de la acción humana.

De hecho, el método deliberativo propuesto por Diego Gracia (2001, p. 23; 2007b) se fundamenta en esta idea, y describe la prudencia

como la virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre. Las decisiones prudentes no son ciertas, pero sí aspiran a ser razonables. Por eso han de ser el resultado de un proceso de deliberación. Dado que no se trata de decisiones ciertas, diferentes personas pueden tomar ante un mismo hecho decisiones distintas que no por ello dejen de ser prudentes.

El especial lugar que la *phronesis* ocupa entre las demás virtudes se explica por tres razones: 1) la *phronesis* nos alerta cuando está en riesgo el fin o el bien que, como profesionales, pretendemos alcanzar; 2) nos facilita la comprensión tanto del fin, o sea del bien, como de las cualidades del agente y de la tarea con la cual estamos comprometidos realizar; 3) la prudencia ayuda, como ya dijimos, al discernimiento sobre qué medios son más adecuados para el propósito que pretendemos, teniendo en cuenta las circunstancias particulares de cada momento.

El ámbito de cuidados sanitarios y sociosanitarios se caracteriza especialmente por la incertidumbre en las decisiones que los profesionales pueden tomar en cada momento: 1) para adecuar los medios más apropiados para el propósito deseado, por el enfermo y su familia y por el profesional; 2) para equilibrar los beneficios y los presumibles daños en las intervenciones de los profesionales; 3) para establecer una relación adecuada entre los aspectos técnicos y morales. Los aspectos más destacados, en cuya decisión los profesionales necesitan una *razón correcta para actuar*, son:

1) el *juicio clínico* (diagnóstico y pronóstico). Aquí se requiere una máxima competencia profesional para reunir todos los elementos clínicos necesarios para un adecuado juicio clínico. La prudencia alerta sobre los aspectos tecnológicos (procedimientos diagnósticos con uso tecnológico), económicos (si el enfermo tiene o no recursos para ciertos procedimientos), sociales (factor edad, apoyos familiares...) que pueden interferir en la toma correcta de un juicio clínico.

2) La *información*. El realce del principio de autonomía y el consentimiento informado en los procesos de cuidado sanitario y sociosanitario que añade dificultades e incertidumbres sobre qué informar, a quién informar y cómo informar, como ya tuvimos ocasión de señalar en el segundo capítulo. Algunos comportamientos como el engaño, la manipulación o una información sesgada sobre los datos clínicos del enfermo, no tendrían lugar, desde el punto de vista de la virtud de la prudencia.

3) La *terapéutica/cuidados*. Este es probablemente, uno de los momentos que exige mucha *recta ratio agibilium* de los profesionales sanitarios. Las acciones terapéuticas o de cuidado van desde el discernimiento sobre qué pautas farmacológicas indicar, si proceden o no medidas como, la sonda nasogástrica, la sujeción mecánica y/o farmacológica, qué pautas de cuidado, la pertinencia o no de una sedación ante un estado de agitación, la conveniencia o no de una intervención quirúrgica a ciertos enfermos con edades avanzadas, mantener o no las medidas de soporte vital, etc.

Ante la complejidad de las decisiones de cuidados sanitarios y sociosantarios, la prudencia, como virtud organizadora de las demás virtudes se hace imprescindible para conducir la acción profesional a la norma moral universal que dice que “*debemos buscar el bien y evitar el mal*”. Concluimos, en sintonía con los autores, que aquella persona que es profesional prudente ha de ser, a la vez, “una buena persona en, al menos, alguna parcela de la vida” (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 188).

4. La virtud de la integridad. El concepto de integridad viene siendo utilizado, desde la década de los ochenta, en el ámbito académico y de investigación, centrado en las ideas de honestidad intelectual y veracidad. En el ámbito académico, y/o científico, la integridad se refiere a la actitud íntegra en la realización y conducción de las actividades académicas y científicas. En otras palabras, la honestidad, la prudencia, la equidad, evitar el plagio, la fabricación y falsificación de datos y “garantizar la conformidad de la metodología científica a las normas y prácticas éticas aceptables” son los elementos constitutivos de la integridad en el ámbito académico y de investigación, para evitar el fraude científico (Russo, 2014, p. 192).

Aunque Pellegrino y Thomasma (2019) tratan la cuestión de la virtud de la integridad en la investigación científica, en este apartado de nuestro trabajo, siguiendo a

los mismos autores citados, vamos a centrarnos únicamente en el ámbito de los cuidados sanitarios y sociosanitarios.

Pellegrino y Thomasma presentan el concepto de la virtud de la integridad en dos sentidos: *integridad de la persona*, y *la persona de integridad*. En el primer sentido, la integridad “es una afirmación moral” de cada persona en cuanto “ser humano”. La persona es un ser que está constituido por varias dimensiones: dimensiones corporales, psicosociales y cognitivas o intelectuales. La integridad es, de acuerdo con los autores,

la correcta ordenación de las partes en relación con el todo, el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana, necesaria para un funcionamiento saludable de todo el organismo. La integridad, en este caso está identificada con salud (Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 236).

Desde esta comprensión de la virtud de integridad, las enfermedades, somáticas o psicológicas vienen a ser fenómenos que “desintegran, e impiden el funcionamiento armonioso de la persona, violando la unidad del yo y su relación con el cuerpo”. Las enfermedades físicas, por ejemplo, impiden a la persona poder realizar tareas para su supervivencia, como el trabajo, el ocio o mantener las relaciones con su entorno. Las enfermedades psicológicas, como la ansiedad, la depresión o los delirios, entre otras, desintegran y “distorsionan el equilibrio y la unidad de vida de una persona”. El cuerpo y la mente enfermas se rebelan “contra el todo” de la persona, y el yo mismo – *self* – se fractura.

Además de esta ruptura psicósomática de la persona, la enfermedad también pone en conflicto los valores que la persona ha elegido como propios, en relación a los valores de los profesionales, de la propia familia y hasta los de la sociedad. Por ejemplo, ingresar un anciano en una residencia, cuando en toda su vida ha optado por vivir y morir en su casa.

*La integridad de la persona* descrita, unida al fenómeno de la desintegración por la enfermedad “generan obligaciones morales”, tanto para el profesional sanitario o sociosanitario que pretende curar o cuidar, como para el propio enfermo. En este caso, el objetivo del pacto por los cuidados reside en la obligación de “remediar la desintegración de la persona infligida por la enfermedad”, tanto a nivel físico, como psicosocial. La restauración de la integridad de la persona, o sea, del yo y sus valores, subrayan los

autores, es la base en que se debe fundamenta la noción de atención integral de los cuidados. “Es esta vulnerabilidad de los valores del paciente la que genera la obligación profesional de mejorar y restaurar la capacidad autónoma del paciente para la toma de decisiones”. Por eso enfatizan que

ignorar, anular, repudiar o ridiculizar los valores del paciente es atacar la propia humanidad del paciente. Esto agrava la desintegración de la persona, que ya existe como resultado de la enfermedad. Nada más lejos de una relación de sanación moralmente defendible ( Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 238).

El segundo sentido, *la persona de integridad*, se refiere a la postura de la persona íntegra, como “persona de plenitud moral, en quien se puede confiar para que respete los matices y las sutilezas de la reivindicación moral de la autonomía. El profesional sanitario y sociosanitario debe ser aquella persona que manifieste la virtud de la integridad. Debe ser aquella persona que no se limita a asumir el respeto a la autonomía del paciente como principio, sino que procura “interpretar su aplicación de manera moralmente más sensible”, o sea, que no debe perder de vista que los humanos son animales sociales, que viven y se relacionan en una comunidad. Como ya afirmaran antes, quien interpreta y aplica el principio de autonomía es el profesional. Por eso añaden que

todo depende de cómo presente los hechos el médico, de qué hechos selecciona y enfatiza, de cuánto y de qué tan poco revela, de cómo sopesa los riesgos y los beneficios, de cómo respeta o explota los miedos y las ansiedades del paciente. En resumen, de cómo usa su poder esculapiano ( Pellegrino y Thomasma, 2019, p. 240).

La actitud íntegra del profesional es un claro termómetro para el bienestar o no del paciente. La persona enferma, caracterizada por la vulnerabilidad y dependencia se puede convertirse en beneficiario o víctima de la acción profesional. De aquí surge el deber profesional de responsabilidad, de una relación de naturaleza fiduciaria en los procesos de cuidado, y de la necesaria persona de integridad.

Concluimos afirmando que la vulnerabilidad, el cuidado, la responsabilidad y las virtudes son ejes que fundamentan la autonomía relacional. La autonomía es, pues, un fenómeno que emerge en nuestra consciencia en contextos de relaciones, de acciones,

cuya finalidad es auxiliar a sujetos vulnerables, razón por la cual ese auxilio debe ser responsable, y revestido de una serie de cualidades morales, las virtudes.

### 3.6. La autonomía relacional: fundamento y concepto

A partir de las críticas formuladas a la interpretación individualista del concepto de autonomía, así como de los modelos de ética que hemos descrito, identificamos tres elementos de fuerza, que constituyen la base para la comprensión del concepto de autonomía relacional: 1) la relación; 2) la vulnerabilidad; y 3) el contexto.

1. *La relación.* No existen dudas de que la persona, en cuanto individuo, ocupa un lugar central y necesario en la toma de decisiones que afectan su vida. Pero este mismo sujeto está vinculado a una red de relaciones y a un entorno (social, económico, ambiental, tecnológico, cultural...), no es un ser aislado, por lo que nunca será totalmente un ser individual. Sobre esta perspectiva, Susan Sherwin y Katie Stockgale subrayan que

las personas son seres esencialmente relacionales que existen y se desarrollan dentro de una red de relaciones: rasgos como sus identidades, percepciones, creencias, emociones, valores, hábitos de interacción y conexiones con el mundo natural y social se forman dentro de estas redes. Algunas de estas relaciones pueden ser personales, incluso íntimas, mientras que otras están estructuradas por entendimientos sociales y políticos, pero todas juegan un papel en la formación y el mantenimiento de cada ser humano. Estas relaciones múltiples y superpuestas nos ayudan a comprender nuestro propio ser y el de los otros, los lugares del mundo y las oportunidades para hacer cambios en nuestra vida y en la vida de los demás (2017, p. 7).

Stoljar (2024) defiende igualmente esta perspectiva antropológica y afirma que el término “relacional” con el cual adjetivamos el concepto de autonomía “puede servir simplemente para negar que la autonomía requiere autosuficiencia”. Y añade que “si las relaciones de cuidado e interdependencia son valiosas y moralmente significativas, entonces cualquier teoría de la autonomía debe ser relacional en el sentido de que debe reconocer que la autonomía es compatible con un agente que respalda y valora como importante las relaciones familiares y sociales”. El término “relacional”, continua, “también puede estar negando la noción metafísica de un individuo atomizado, enfatizando, por lo contrario, que las personas se encuentran social e históricamente situadas, y no metafísicamente aisladas, y determinadas por factores como la raza y la clase”.

Walter y Ross (2014, pp. 16-23) y Esquerda-Aresté et al (2023, p. 6) coinciden en subrayar la idea de que los seres humanos no son átomos solitarios y desconectados; están integrados en una red de relaciones con otros seres humanos y en un contexto cultural concreto. Los seres humanos son ontológicamente relacionales y no se pueden comprender al margen de su dimensional relacional. “La vida humana es ciertamente un bien individual pero también un bien comunitario”, añade Esquerda-Aresté et al. De hecho, como afirman Amo Usanos y Gómez-Virseda (2020, p. 99), la pandemia de Covid-19 ha sido “un baño de realidad” que ha puesto de manifiesto “que somos relación” y, citando *Laudato si*, la Enciclica del Papa Francisco, “*todo está interconectado*”.

El concepto de autonomía relacional asume, por lo tanto, esta perspectiva antropológica, con la cual nos identificamos. Describe una comprensión relacional de los seres humanos en términos de conexión e interdependencia. Todos los seres humanos estamos, de una forma o de otra, inmersos en una red de vínculos interpersonales con otros. Nuestros intereses y decisiones no sólo están centrados en nosotros mismos, sino que también envuelven los demás. La autonomía, por tanto, nos es sólo una capacidad individual, es una capacidad relacional.

2. *La vulnerabilidad.* En los apartados anterior tratamos la cuestión de la vulnerabilidad a partir de las obras de De la Torre (2017), McIntyre (2001), Janet Delgado (2019), y Fineman (2008), entre otros. Hemos ya asumido que la vulnerabilidad es una característica inherente a la condición humana, razón por la cual el ser humano necesita del auxilio de los demás. O sea, que la interdependencia de los seres humanos se explica a partir de la noción de la vulnerabilidad. La niñez, la ancianidad, la enfermedad o cuando somos inmigrantes, son algunos de los momentos de mayor vulnerabilidad, en la vida de cualquier ser humano. Esquerda-Aresté et al (2023, p. 5) subraya con claridad esta idea cuando afirma que

los límites naturales del cuerpo humano nos hace vulnerables y, por tanto, dependientes, a lo largo de nuestra vida, de los demás. Reconocer la dependencia como característica intrínseca al ser humano implica que, para garantizar el desarrollo de los seres humanos debe haber una sociedad que garantice el cuidado atento que se necesita cuando somos muy jóvenes, ancianos, enfermos o lesionados.

Paola Buedo (2021, p. 14) destaca que algunas enfermedades - como la enfermedad mental y las demencias – que se caracterizan por afectar significativamente las capacidades funcionales y psíquicas de los individuos, necesitan de la incorporación de la “socialidad”, o sea, de otras personas para los procesos de toma de decisiones en los diagnósticos, tratamientos y cuidados.

En nuestra opinión, es muy pertinente la propuesta de Fineman (2008) y Delgado (2019) al apelar por la incorporación, al concepto de autonomía relacional, el concepto de vulnerabilidad. “Incluyendo la noción de vulnerabilidad, la autonomía relacional puede ser entendida como capacidad de tomar decisiones, no como individuos autosuficientes, sino como seres insertos en relaciones sociales” (Delgado, 2019, p. 2). Y Jonathan Herring (2016, p. 44) también subraya que “los debates éticos sobre la autonomía deben ir más allá de la noción tradicional de autonomía”, es necesario iniciar un nuevo enfoque “a partir de la noción de vulnerabilidad universal, a la cual se debe unir la vulnerabilidad específica”.

3. *El contexto.* La ausencia del contexto al principio de autonomía ha merecido igualmente varias críticas. Los seres humanos son seres situados en un contexto sociocultural determinado. Por eso, no es razonable pensar en la autonomía sin tener en cuenta el bagaje cultural que caracteriza a cada individuo. Por esta razón, Cudd (2006) en su obra *Analyzing Oppression*, propone considerar la autonomía en el marco de las “pertenencias sociales” que cada ser humano lleva consigo, y cómo estas pueden afectar su autonomía. Todo ser humano forma parte de un grupo socio-cultural que no ha escogido voluntariamente, sino que la pertenencia viene dada por ciertas características que las personas poseen, tales como etnia, género, clase, edad, entre otras. Estas características están, a su vez, asociadas a valores, jerarquías sociales, normas, prácticas, estereotipos sociales, factores estructurales como patrones de recompensa, privilegios y castigo social. Son estas dimensiones del contexto sociocultural las que pueden afectar las opciones y oportunidades, o no, de elección y decisiones a tomar en sus vidas.

Suárez Tomé et al (2021, p. 456) subraya la importancia del contexto al afirmar que, a menudo, gran parte de los pacientes tratan de tomar sus decisiones sobre su salud en un “estado de desconcierto y confusión”, influenciados muchas veces por presiones internas (el miedo, la ansiedad, el dolor, la impotencia, la preocupación sobre su futuro y

el futuro de su familia... ), y por presiones externas provenientes de la cultura y valores familiares, los protocolos y reglamentos del propio hospital o residencia, de la disponibilidad o no de los profesionales, entre otras.

Sobre el contexto cultural, Anri Asagumo (2021) destaca el peso del contexto que es necesario tener cuenta en las relaciones con los pacientes, por ejemplo, la necesidad de comprender los matices y las connotaciones del lenguaje que los pacientes han desarrollado a lo largo de su vida. Ilustra esta afirmación con el ejemplo siguiente: cuando se le pregunta a un paciente de edad avanzada en Inglaterra "¿Cuál es el sentido de la vida?", este puede responder describiendo su sentido de misión o lo que él valora y aprecia en su vida. Sin embargo, para obtener una respuesta similar de un paciente japonés, los profesionales no pueden utilizar expresiones como "el sentido de la vida" o "el propósito de la vida" pues estos términos no se utilizan en el japonés cotidiano. En cambio, se puede preguntar: "¿Cuáles fueron los episodios memorables de su vida?". Con este ejemplo, Asagumo pretende manifestar que los valores personales no se pueden agrupar en categorías específicas basadas en una manifestación verbal o escrita del paciente, sino que solo se pueden captar mejor los matices a través de alguien cercano al paciente. Otro factor cultural a considerar es el concepto que él denomina de "comunicación de corazón a corazón", que indica una comprensión tácita de los demás sin que haya el uso de las palabras. Es un tipo de comunicación basada en el uso e interpretación de signos no verbales para transmitir o inferir las intenciones o deseos. En Japón, afirma Asagumo, "la reticencia vocal es una forma de discreción social y se toma como un signo de cualidades socialmente valoradas como la modestia, la cortesía y la empatía. La sensibilidad a las señales no verbales y la consiguiente capacidad de respuesta han permitido a las personas de la cultura comunicarse en silencio atento" (2021, p. 64). Son aspectos culturales del contexto, en este caso del contexto japonés, que tienen una gran influencia en el modo como la persona irá a proceder para el ejercicio de su autonomía

Mackenzie (2019, p. 147) coincidiendo con la perspectiva de Cudd, afirma que el ejercicio de la autonomía no es sólo cuestión de capacidad, sino también es una cuestión del estatus social que permita o no su desarrollo y su ejercicio. El estatus social es construido intersubjetivamente a partir de las relaciones sociales. Por eso, el contexto puede o no vulnerar la condición de agente autónomo y dañar nuestra agencia moral, por

ejemplo, cuando una persona o grupo sufren de estigma social (enfermos mentales y algunos grupos de inmigrantes).

Paola Buedo, en sintonía con las posiciones anteriores, destaca que la salud, y en especial la salud mental está claramente influida por la dimensión social, razón por la cual, los procesos diagnósticos y de cuidados deben tener en cuenta esta dimensión, pues es un dato necesario para conocer, en su complejidad, toda la historia de salud-enfermedad de la persona. Para Buedo, la dimensión del contexto social, en el ámbito sanitario y sociosanitario, colabora especialmente en el proceso de cuidados y en la creación de condiciones para el ejercicio de la autonomía. Por eso, afirma, “no es posible evitar interferencias externas, en los procesos de cuidado de salud, tal como sugiere Beachamp y Childress, porque lo externo, lo contextual, lo relacional, en síntesis, lo social, nos constituye, y constituye asimismo nuestra salud” (2021, p.14). Considera que el concepto de autonomía relacional es clave en ámbito de salud mental, por las siguientes razones: a) es una de las enfermedades que afecta de forma considerable la capacidad para tomar decisiones, lo que origina una mayor vulnerabilidad; b) es una enfermedad con una carga de estigma social que afecta el estatus social de los individuos para el desarrollo y ejercicio de la autonomía. De ahí la pertinencia de incorporar el concepto de vulnerabilidad a la autonomía relacional para “facilitar la comprensión, el trabajo y las condiciones necesarias que reconozca y respete el ejercicio de la autonomía” (Buedo, 2021, p. 17).

La cuestión del estigma social es aún subrayada por Buedo y Luna, (2021) como un factor destacado que actúa negativamente contra el ejercicio de la autonomía en personas que padecen la enfermedad mental. Sobre esto afirman que,

en el contexto del padecimiento mental, hay una asociación muy estrecha entre padecimiento mental y estigma social, en el cual está conformado por diferentes imágenes negativas, como la peligrosidad, inutilidad, impulsividad, discapacidad, entre otras, que socaban la capacidad decisoria del paciente, su agencia moral y el ejercicio de su autonomía, originando una mayor vulnerabilidad. Estos aspectos sostienen la estigmatización y dificultan o anulan la toma de decisión de las personas con padecimiento mental (2021, p. 1089).

Por lo tanto, las condiciones sociales pueden ser consideradas como facilitadoras de la autonomía cuando el individuo puede ejercitarla, porque existen una red de recursos

humanos y materiales, y unas normas y prácticas institucionales que crean las debidas condiciones; o puede ser negativa, en el sentido de que las condiciones del contexto obstaculizan la autonomía. En otras palabras, para que haya autonomía en las decisiones personales es necesario que las condiciones sociales que dependen de otros – familia, profesionales, grupos sociales, las normas y protocolos institucionales, las leyes e las políticas – sean favorables para que el individuo pueda tomar decisiones que considere adecuadas para su vida.

La autonomía, por lo tanto, es siempre una cuestión de relación con los otros, y Chiara Cerri (2015) concluye afirmando que “la configuración del concepto de autonomía en el de autonomía relacional resulta así significativa porque permite incluir las condiciones intersubjetivas y las condiciones sociales en el corazón mismo de la definición, sin que sean excluyentes entre sí” (p. 127-128).

La cuestión del contexto es uno de los aspectos más relevantes en la promoción o no de la autonomía, en personas mayores institucionalizadas. El obstáculo a la autonomía en personas mayores surge, por ejemplo, cuando la familia influencia negativamente el contenido de la decisión o vicia su autenticidad, como ocurre en situaciones de abusos a domicilio, en momentos de ingresos involuntarios o cuando los propios profesionales no permiten la toma de decisiones basadas en las preferencias y deseos de los pacientes (Albuquerque y Paranhos, 2018). En el diálogo aparecen expresiones como estas: “aquí estarás como en un hotel”, cuando los profesionales quieren persuadir a un paciente anciano; o, “si vuelves a casa estarás solo, nadie te va atender”, cuando los hijos utilizan la amenaza para convencer al padre o a la madre que manifiesta un deseo diferente al de los hijos.

La autonomía relacional, por lo tanto, es un concepto que se fundamenta en las tres dimensiones que acabamos de describir: la relación, porque todo acto de tratamiento y cuidados se basa en la relación; la vulnerabilidad, que es el motivo por el cual los seres humanos necesitan del cuidado de los otros; y el contexto, porque todo ser humano es un ser en relación, o sea, nace, se desarrolla, sufre y muere en un contexto de relación con los otros. Un contexto que, en una parte puede ser adecuado si ofrece soporte para el ejercicio de la autonomía, y por otra, puede ser perjudicial, cuando influyen negativamente en la capacidad de la toma de decisión de la persona.

### 3.6.1. Cómo definir el concepto de autonomía relacional.

A pesar de los tres ejes que hemos definido como aspectos nucleares del concepto de autonomía relacional, - relación, vulnerabilidad y contexto - sin embargo, su definición sigue siendo una tarea compleja.

Gómez-Víserda et al (2019) han señalado la dificultad para conceptualizar adecuadamente la noción de autonomía relacional, por dos razones: 1) algunos teóricos de la autonomía relacional se han concentrado más en la crítica contra la interpretación individualista de la autonomía que en desarrollar el concepto en sí mismo; 2) el concepto de autonomía relacional, a pesar de su riqueza, sin embargo, es un concepto que fue formulado “de manera complementaria”, a partir de diferentes enfoques filosóficos.

Gómez-Víserda et al (2020, p 3-5) y posteriormente Anri Asagumo (2021, p. 61) han descrito las *four shortcomings of the traditional understanding of autonomy*, o sea, lo que la autonomía no es. Sin embargo, estas mismas cuatro deficiencias que se señalan a la autonomía clásica, se convierten al mismo tiempo, en características de la autonomía relacional. En otras palabras, lo que se apunta como crítica – *deficiencias* - es, a su vez, una propuesta de características de la autonomía relacional, que pasamos a describir:

1). *La autonomía implica más que la mera posesión de capacidad cognitiva.* De acuerdo con Beauchamp y Childress, la autonomía es fundamentalmente una capacidad racional de toma de decisión. Tonelli y Misak (2010), advierten que, aunque en la práctica clínica a menudo se ha confundido la capacidad de toma de decisión y la autonomía, pero “son conceptual y prácticamente distintas”. “La capacidad de toma de decisión es una condición necesaria, pero no suficiente”. La capacidad de toma de decisiones hace referencia a la capacidad de un individuo para comprender “información fáctica”, para gestionarla y comunicarla a los demás. “La idea de autonomía, afirman, “tiene una historia rica y compleja, pero siempre se entiende que implica algo más que simplemente elegir una cosa sobre otra”. Aunque una capacidad de toma de decisiones esté intacta, “las elecciones de los individuos torturados, engañados o manipulados no son autónomas [...]. De manera similar, es posible que los pacientes que tienen la capacidad básica de participar en discusiones sobre su atención aún no pueden tomar decisiones autónomas. Y es el respeto a la autonomía, no la capacidad de tomar decisiones, lo que proporciona el imperativo ético de seguir las instrucciones de los pacientes” (2010, p. 927).

En la misma línea argumental, Nedelsky (2011, p. 258) afirma también que “facilitar determinadas elecciones no es suficiente para garantizar que se desarrolle la capacidad de autonomía, o que esas elecciones permitan ejercerla”. Para eso, se requieren tres condiciones: primero, que la persona que elige tenga una gama adecuada de opciones moralmente valiosas entre las que elegir; segundo, que la elección que haga contribuya a su florecimiento, como individuo y como ser humano; y, tercero, que las elecciones que el individuo desea hacer no sean el resultado de la manipulación, la explotación o el engaño. Y concluye subrayando que, en esta perspectiva, “el concepto de florecimiento humano proporciona una medida con la que se pueden evaluar las elecciones, examinar las políticas institucionales y criticar la práctica”

Gómez Vírseda et al. (2020, p. 3-4), añade que, incluso si la información médica fuera proporcionada y comprendida adecuadamente por el paciente, se trata sólo de un factor entre otros que influyen en la decisión final. De ahí viene la importancia de considerar aspectos multidimensionales de la autonomía a la hora de caracterizarla, porque la simple consideración de factores racionales conduce a una visión empobrecida de la autonomía.

2). *La autonomía no es ejercida en un vacío social y cultural.* Este ha sido uno de los aspectos más criticados por los teóricos de la autonomía relacional. El énfasis en la dimensión individual en la toma de decisión de la persona, ha ignorado el contexto social y cultural que caracteriza a todo ser humano. Se ha enfatizado que los seres humanos no son átomos solitarios e inconexos; están insertos en una red de relaciones con otros seres humanos y en un contexto cultural concreto. Pues, “la autonomía, y la capacidad de acción que de ella se deriva, sólo son posibles gracias a las relaciones humanas que la nutren y a la infraestructura social que la sustenta”. “Una interpretación demasiado individualista del respeto a la autonomía, centrada únicamente en la protección del paciente frente a la coerción externa”, no se ajusta a la situación de muchos pacientes vulnerables. No capta la importancia de las interacciones personales que deben producirse entre los pacientes, su entorno socio-familiar y los profesionales sanitarios. Todos estos vínculos acontecen en un contexto social y cultural concreto y, por tanto, deben considerarse para que tengamos una visión integral de la autonomía (Gómez-Vírseda, et al., 2020, p. 4)

En la misma línea de pensamiento, Ells et al (2011) afirman que el término “autonomía relacional” se refiere a la concepción de autonomía que lo vincula a los aspectos sociales de la vida de los individuos, o sea, su conexión integral con la política, economía, raza, cultura, experiencia de vida con los otros e anhelos personales, entre otros.

3) *La autonomía no es una condición binaria de "todo o nada"*. El discurso dominante sobre el principio de autonomía ha sido de carácter de “todo o nada”, o “se tiene o no se tiene”. Si se considera que, si el paciente es competente, está informado y está libre de presiones externas, entonces se deben seguir estrictamente sus peticiones. Sin embargo, si falta solo una de estas condiciones, un agente externo debe tomar decisiones en su nombre. En este sentido, la autonomía se considera como una noción de "todo o nada", o sea, binaria (Mackenzie 2008; Gómez-Virseda, 2020).

Jennifer Nedelsky (2011), Bruce Jennings (2016) y Gómez-Virseda et al. (2020), sin embargo, describen el funcionamiento de la capacidad de autonomía como una capacidad fluida, en movimiento, que varía a lo largo del tiempo. La autonomía existe en un continuo. Nedelsky, refuerza esta visión sobre autonomía relacional en los términos siguientes:

considero que la autonomía es el núcleo de la capacidad de participar en la creación continua e interactiva de identidades, nuestras identidades relacionales, nuestras identidades que están constituidas, pero no determinadas, por la red de relaciones anidadas dentro de las cuales vivimos. Creo que el lenguaje para captar este enfoque es el de relaciones de autonomía. Prefiero este lenguaje al de "condiciones" para la autonomía porque resalta la cualidad dinámica e interactiva de la autonomía. El funcionamiento de la capacidad de autonomía es sumamente fluido: varía a lo largo del tiempo y de las esferas de nuestras vidas. La autonomía existe en un continuo. Cuando actuamos (generalmente de manera parcial) de manera autónoma, siempre estamos en interacción con las relaciones (íntimas y socioestructurales) que posibilitan nuestra autonomía. Las relaciones son, entonces, constitutivas de la autonomía, en lugar de condiciones para ella (Nedelsky, 2011, pp. 45-46).

La caracterización de la autonomía como un proceso binario no refleja la experiencia real de los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario y sociosanitario. Y Suárez Tomé et al, (2021, p. 456) va más lejos y afirma que es una perspectiva

“inadecuada para la propuesta de una ética de salud, ya que no incluye las particularidades contextuales de la experiencia personal o de situaciones en que la autonomía – contextualizada en diferentes momentos y/o lugares – es ejercida por los agentes en mayor o menor grado”.

Cuando la autonomía se representa como una noción *escalar* a lo largo de un continuo, los pacientes pueden ser "más o menos autónomos. Gómez-Virseda et al (2020, p. 5) y Jennings (2016, 14) defienden que una consideración escalar de la autonomía “no debilita su pretensión normativa”; por el contrario, los autores defensores de la autonomía relacional tienen exigido un mayor esfuerzo para promover y proteger esta comprensión de la autonomía “en el discurso ético, en la ley, en las políticas públicas y en la práctica profesional”. Y añaden que, esta propiedad escalar “es más bien una propiedad esencial de la autonomía como experiencia en la vida real”

#### 4) *La autonomía no se ejerce en términos de discusiones aisladas y discretas.*

Con el enfoque desarrollado por Beauchamp y Childress, la autonomía fue considerada como una característica de las decisiones, y como un atributo estático. Se entiende como un momento ocasional que ocurre cuando las personas en proceso de cuidados necesitan consentir o aceptar una determinada práctica de cuidado o tratamiento. Es cierto que ofrecen ventajas desde el punto práctico, pues, se presta mejor a la operacionalización práctica en la implementación del estándar formal del consentimiento informado, por ejemplo. Sin embargo, la autonomía como experiencia vivida no se ejerce a través de momentos discretos de elección, o sea, momentos puntuales, sino más bien a través de una dinámica e interacción que evoluciona con el tiempo. Pensar en la autonomía como algo que se ejerce únicamente en términos de elecciones discretas contrasta claramente con la alternativa de tratar la autonomía como un proceso al tomar decisiones. “La autonomía se entiende mejor como algo que se ejerce en términos de un proceso que se desarrolla a lo largo del tiempo en lugar de como una elección puntual fija en el tiempo” (Gómez-Virseda, 2020, p. 5). La autonomía relacional no se refiere a un momento concreto. Representa un proceso que dura en el tiempo para poder tomar decisiones en el contexto de cuidados sanitarios o sociosanitarios (Delgado, 2019, p. 12-13)

A partir de estas deficiencias descritas, y siguiendo los trabajos de Gómez-Vírseda et al (2019; 2020); Asagumo (2022); Delgado (2019); Denier y Gastmans (2022), Jennings (2016), entre otros, la autonomía relacional presenta cuatro características que la define:

a) *La autonomía como capacidad multidimensional*

La mayoría de los autores consideran la autonomía como una capacidad, aunque Denier y Gastmans (2022, p. 968) haya optado en designar la autonomía como “un fenómeno relacional”.

Frente a la idea de reducir la autonomía a una capacidad racional y unitaria, que tiende a percibir las ambivalencias de los pacientes como "inconsistentes en sus deseos" y que a veces pueden ser etiquetados como incompetentes, o incluso como portadores de trastornos cognitivos, es necesaria una perspectiva más amplia y más integral que tenga en cuenta muchas dimensiones del paciente. Así lo que inicialmente podría verse como declaraciones contradictorias, puede, en realidad, entenderse como parte del proceso de toma de decisiones que se desarrolla a lo largo del tiempo. “La ambivalencia es parte de la historia de la vida personal y de la experiencia moral, y rara vez ambas encajan en una explicación racional clara y sencilla” (Gómez-Vírseda, 2020, p. 6). La labilidad de los estados emocionales de los mayores, las dificultades de entendimiento de los elementos culturales, en caso de los inmigrantes o la fluctuación del estado de ánimo o de la capacidad cognitiva de enfermos mentales pueden ser motivo de la ambivalencia en las decisiones. En consecuencia, el apoyo social e institucional de los profesionales se hace necesario durante este período, y no solo en momentos puntuales. Es en ese periodo que los profesionales deben asumir la responsabilidad de fomentar, en cada uno de los encuentros con la persona cuidada y con el apoyo de su entorno sociofamiliar, las condiciones para la toma de decisión. (Delgado, 2019; Denier y Gastman, 2022).

En síntesis, la autonomía es una capacidad multidimensional porque, además de su componente racional es necesario considerar aspectos psico-afectivos que intervienen en las dinámicas relacionales y en los procesos de toma de decisión.

b) *La autonomía como capacidad relacional*

Actualmente, la mayoría de las teorías tienen en cuenta las condiciones sociales y las dinámicas relacionales de la autonomía. La primera y esencial cuestión, en este momento, ya no es evitar las interferencias del entorno social, sino más bien prestar atención en cómo se relacionan las personas entre sí y cómo estas relaciones mejoran, potencian o limitan el ejercicio adecuado de la autonomía. O sea, es preguntarnos ¿cuáles son las relaciones primarias que entran en juego en los procesos de cuidado de personas en situaciones de vulnerabilidad? La segunda es la consideración de que estas interacciones no ocurren en un vacío, sino más bien en un contexto sociocultural particular que las moldea. “Las relaciones, junto con las expectativas y o las limitaciones, están todas condicionadas por el marco social y cultural. Una explicación relacional de la autonomía aborda la complejidad de estas múltiples interacciones y reconoce que están insertas en un contexto sociocultural” (Gómez-Vírseda, 2020, p. 7).

La relación, por lo tanto, es una de las características fundamentales de la autonomía relacional porque todas las personas, tanto las que necesitan de cuidados, como las que cuidan, son seres insertos en una determinada red de relaciones y de un determinado contexto sociocultural.

### *c) La autonomía como capacidad escalar o gradual*

Las teorías que defienden el concepto de autonomía relacional, tienden a conceptualizarla como un proceso en un continuo, o sea, gradual. Esta forma de entender la autonomía como un proceso gradual o escalar interpreta mejor la naturaleza fluctuante de la autonomía en enfermedades graves, sean ellas físicas o mentales (Tonelli y Misack, 2010), por lo tanto, es sensible al contexto de la vulnerabilidad. La fragilidad física y cognitiva puede disminuir la función ejecutiva, o sea, el conjunto de habilidades cognitivas que permiten a la persona la anticipación de los propósitos y el establecimiento de metas, y la toma de decisiones. Sin embargo, cuando estas capacidades están comprometidas, la autonomía de una persona puede ejercerse con la ayuda de otros (Tonelli y Misack, 2010; Denier y Gastmans, 2022). Desde una perspectiva relacional, los profesionales de la salud pueden fortalecer la autonomía del paciente compensando las disminuciones relacionadas con la enfermedad y la dependencia, ayudándolos así a preservar su sentido de sí mismos y su dignidad (Schenell et al. 2019). En este sentido, los teóricos de la autonomía relacional vienen insistiendo que respetar la autonomía del

paciente no disminuye la responsabilidad del profesional hacia él (Delgado, 2019; Gómez-Vírseda, 2020). Así, una noción más clara de autonomía y más sensible al contexto, implica que la responsabilidad del cuidador profesional consiste en crear las mejores condiciones, de proporcionar el mejor cuidado y tratamiento, teniendo en cuenta el grado de la autonomía de cada persona a ser cuidada.

Por lo tanto, la autonomía relacional se caracteriza por ser un proceso gradual, y no de un atributo estático, de todo o nada.

d) *La autonomía como capacidad extendida en el tiempo y orientada al proceso*

Como consecuencia de la anterior característica, la autonomía relacional es considerada como un proceso dinámico "en movimiento", no como una capacidad estática de acciones discretas (Jennings, 2016). El ejercicio de la autonomía en situaciones reales se caracteriza mejor como un proceso evolutivo que cambia dependiendo de las circunstancias (Lindberg, et al, 2014; Gómez-Vírseda et al, 2020). Es en este sentido que varios autores consideran la autonomía desde una perspectiva temporal que se desarrolla a lo largo del tiempo (Baumann, 2008; Killackey et al, 2020) y prestan especial atención al proceso continuo e interactivo de reconstrucción de la autonomía a través de una interacción constante con otros (Nedelsky, 2011; Lindberg et al, 2014). Considerar la autonomía como un proceso que evoluciona a lo largo del tiempo puede suavizar una visión estática de la autonomía en la que los pacientes parecen estar obligados a mantenerse, de forma permanente, en sus propias decisiones. La adopción de una perspectiva diacrónica, en palabras de Bauman (2008), permite al paciente reconsiderar, autónomamente, las decisiones, algo que es relativamente común en la demencia o la enfermedad mental, y seguir considerándose una elección autónoma.

Así, de acuerdo con Gómez-Vírseda et al (2020, p. 11), la perspectiva diacrónica de la autonomía es una característica que integra mejor los criterios de consistencia y durabilidad de la decisión en el tiempo.

Dada las características que hemos descrito, algunos autores han definido la autonomía relacional en los siguientes términos:

“un concepto escalar, enraizado en una persona no idealizada con capacidades y vulnerabilidades interrelacionadas. Esta perspectiva considera que los pacientes son más o menos autónomos, no procesan una autonomía completa o carecen de ella” (Gómez-Vírseda, et al, 2020, p. 10).

“Incluyendo la perspectiva de la teoría de la vulnerabilidad, sostengo que la autonomía relacional es la capacidad de tomar decisiones, no como un individuo autosuficiente, sino como una persona constituida e inserta en relaciones sociales” (Delgado, 2019, pp. 11-12).

“La autonomía se entiende como un fenómeno relacional y dinámico, como algo que no sólo forma parte de cada individuo en la expresión de su voluntad, sino que esencialmente toma forma dentro y a lo largo de la relación de cuidados entre los cuidadores y las personas cuidadas” (Denier y Gastmans, 2022, p. 968).

Asumiendo las características constitutivas de la autonomía relacional, arriba descritas, este trabajo define la autonomía relacional como una capacidad multidimensional y gradual, que los individuos en situación de vulnerabilidad y fragilidad ejercitan con los apoyos de su contexto socio cultural e institucional, envolviendo las dimensiones racionales, psicoafectivas y corporales, en un proceso de diálogo como su principal herramienta.

### 3.7. Autonomía relacional y practica asistencial

La distancia entre la dimensión teórica de la autonomía relacional y la implementación de la misma en la práctica de los cuidados ha sido señalada como una de las grandes dificultades. La puesta en práctica de la interpretación individualista de la autonomía, relacionada con las obligaciones negativas, se ha desarrollado, de forma consistente, a través de los instrumentos que ya hemos mencionado en el segundo capítulo: el consentimiento informado, las directrices anticipadas y otros estándares legales, como la toma de decisión por subrogación o el criterio “del mejor interés”, aunque este estándar ya fue suprimido con la ley 8/2021. Estos instrumentos han sido concebidos como una práctica concreta de defensa de los derechos de los pacientes, entre ellos, el respecto a la autonomía individual.

La autonomía relacional, sin embargo, destaca las obligaciones positivas que consisten en promover las relaciones significativas para los individuos en contextos particulares, lo que dificulta, de alguna forma, su materialización en reglas o procedimientos que sean claramente articulados (Gómez-Vírseda, et al, 2020; Killackey et al, 2020).

Sin embargo, en nuestra investigación hemos hallado algunas tentativas procedimentales que, juntamente con la propuesta antropológica que hace Joseph Selling (1998), de las ocho dimensiones de la persona, puede fortalecer el concepto de la autonomía relacional, tornándolo un concepto normativo en el debate bioético, sobre cuestiones de cuidados a las personas vulnerables.

De las propuestas de la práctica de la autonomía relacional podemos destacar los trabajos desarrollados en el ámbito de la atención del final de la vida, por Gómez-Vírseda et al, (2019 y 2020) y por Asaguno, (2020). En el campo de las demencias, deterioro cognitivo y otras enfermedades crónicas, por Dener y Gastmans (2022), Klein (2022), Albine Moser et al y Tonelli et al (2010). En el ámbito de salud mental, por Buedo (2021), y Buedo y Luna (2021). En Medicina genética, por Edward S Dove et al (2017). Destacamos igualmente la propuesta de Kaja Heidenreich et al (2018) que articula el método de “Deliberación Moral de Caso” (DMC) y la autonomía relacional.

De todas las propuestas de práctica de la autonomía relacional que los autores hacen se pueden resumir en un único aspecto: propuesta dialógica, cuyo eje principal es la tomada de Decisiones Compartidas (*Shared Decision-Making*). Este es el elemento de la práctica de la autonomía relacional desarrollada, por la mayoría de los autores, que lleva a algunos a identificar la autonomía relacional con la toma de decisiones compartidas (Delgado Rodrigues, 2012), aspecto que nosotros no compartimos.

A partir de las propuestas que hemos mencionado, este trabajo tiene como propósito, desarrollar una propuesta que permita a los profesionales sanitarios y sociosanitarios: 1) una mayor comprensión de la autonomía en la práctica de los cuidados sanitarios y sociosanitarios; 2) la materialización de la autonomía relacional, no sólo como respeto a un derecho, sino como responsabilidad de la creación de las condiciones que puedan dar soporte al ejercicio de la autonomía; 3) adecuar, en la medida de lo posible, las normas y estándares ético-legales que sustentan, en la actualidad, la práctica asistencial de los cuidados y tratamientos.

Pero, es necesario dejar claro que la posición que este trabajo asume, a favor de la autonomía relacional, no pretende anular la autonomía personal. La autonomía personal o individual no queda excluida o sustituida, sino que es ampliada y asegurada, al considerar las condiciones socio-relacionales, que es una variable, como hemos visto, fundamental para su ejercicio (Buedo y Luna, 2021, p. 1092). Este trabajo pretende alejarse del individualismo, no del valor de la individualidad (Gómez-Vírseda et al, 2020, p. 12).

### 3.7.1. ¿Cómo desarrollar la autonomía relacional en la práctica de los cuidados sanitarios y sociosanitarios?

En el apartado anterior hemos afirmado que las propuestas de la dimensión práctica de la autonomía relacional se han centrado en el diálogo como herramienta fundamental de este proceso, que se concretiza en la toma de decisiones compartidas. Los autores defienden un diálogo con múltiple participación, de pacientes y sus allegados y los profesionales.

En nuestra opinión, en el proceso de toma de decisión compartida, entendida como aspecto nuclear del diálogo, en el contexto sanitario y sociosanitario, los autores no mencionan algunos elementos que consideramos fundamentales como pre-requisitos de este proceso. Por eso, antes de centrar-nos en la cuestión de la toma de decisión compartida (TDC), vamos hacer, en primer lugar, algunas consideraciones sobre el diálogo en el ámbito de la ética e bioética. En segundo lugar, describiremos algunos elementos, que denominados pre-requisitos, para que la toma de decisión compartida sea una realidad eficaz en el contexto de los cuidados a colectivos vulnerables.

#### 3.7.1.1. La dimensión dialógica como presupuesto de la práctica de autonomía relacional en los cuidados de salud.

El concepto *dialógico*, que tomamos de las éticas dialógicas o discursivas de Karl Otto Apel (1922-2017) y Jürgen Habermas (1929) nos sirve apenas para afirmar que la

cuestión del diálogo en ética y bioética viene siendo debatido antes de su incorporación al ámbito clínico-asistencial.

Las éticas dialógicas han defendido el consenso “como criterio legitimador de las normas” (Maestre, 2016, p. 55). De acuerdo con Couceiro (1999), esta propuesta ética ha aportado un elemento indispensable para los Comités de ética clínica. Para que una norma, cuyas consecuencias afectan a la vida de varias personas pueda ser moralmente correcta, es necesario que el procedimiento y las condiciones del diálogo sean iguales para todos los interlocutores. Es preciso que todos los afectados por la norma “estén dispuestos a asumir y a dar su consentimiento tras el diálogo realizado en condiciones de igualdad, donde no haya coacciones internas y externas, y donde cada participante intervenga buscando la satisfacción de intereses universalizables” (Couceiro, 1999, p. 275).

Es una propuesta que, desde el punto de vista filosófico, político y hasta como presupuesto moral es plausible. Puede ser considerado como un punto de partida o de referencia teórica para la toma de decisión compartida, como sugieren algunos autores. Sin embargo, en el campo concreto de la salud, la idea del diálogo, tal como es propuesto por las éticas dialógicas puede ser considerada abstracta por dos razones: 1) no tiene en cuenta las particularidades del contexto de los cuidados de salud. Recordemos que Pellegrino y Thomasma (2019) han llamado la atención que, en la relación médico-paciente existe asimetría; 2) en los comités de ética de las instituciones sanitarias o sociosanitarias, los pacientes y sus familias no participan en el diálogo sobre los hechos, valores o cursos de acción para las situaciones ahí presentados.

La cuestión del diálogo ha sido también propuesta, en España, por Diego Gracia, en su obra *La deliberación moral: método de ética clínica* (2001; 2007). El método, de acuerdo con el autor, es un procedimiento que consiste en analizar de un modo cuidadoso y ponderado los principales factores que intervienen, en una situación clínica, a fin de disminuir en lo posible la incertidumbre (2001, p. 20-23).

Ampliamente utilizado en los comités de ética, o *espacios de reflexión* (Maestre, 2016, p. 153), el método graciano está organizado fundamentalmente en tres fases, aunque ha añadido una cuarta que consiste en verificar las pruebas de consistencia de la decisión.

- 1) Deliberación sobre los hechos (clínicos, sociales).

- 2) Deliberación sobre los valores en conflicto (No-maleficencia, Beneficencia, Justicia y autonomía).
- 3) Deliberación sobre los deberes o cursos de acción posibles.
- 4) Verificación de la consistencia de la decisión (de la prueba de la legalidad, de la publicidad y de la prueba del tiempo).

Procedimiento deliberativo de Diego Gracia, como diálogo para la toma de decisión en el ámbito de la salud (Gracia, 2001; 2007):

<p>I. Deliberación sobre los hechos</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presentación del caso</li> <li>2. Análisis y deliberación sobre los hechos del caso: <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Cuestiones del diagnóstico.</li> <li>ii. Evolución e pronóstico.</li> <li>iii. Tratamiento.</li> </ol> </li> </ol> <p>II. Deliberación sobre los valores</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Identificación de los problemas morales del caso (No-maleficencia, Justicia, Beneficencia y Autonomía).</li> <li>4. Elección del problema moral a discutir.</li> <li>5. Explicitación de los valores en conflicto del caso en discusión</li> </ol> <p>III. Deliberación sobre los deberes</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>6. Identificación de los cursos de acción.</li> <li>7. Identificación de los cursos intermedios.</li> <li>8. Elección del curso de acción óptimo.</li> </ol> <p>IV. Pruebas de consistencia</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. Prueba de legalidad.</li> <li>10. Prueba de la publicidad</li> <li>11. Prueba del tiempo.</li> </ol> <p>Toma de decisión definitiva</p>
--

De acuerdo con Román Maestre (2016, p. 154), los comités de ética o grupos de reflexión, como grupos dialógicos y deliberativos tienen como misión principal: 1) analizar, discutir y recomendar actuaciones ante conflictos éticos concretos presentados

por un profesional; 2) discutir las políticas, protocolos o directrices de las instituciones; 3) sensibilizar mediante la formación y divulgación la perspectiva ética en los profesionales con el propósito de crear una cultura ética en la organización; 4) sensibilizar la sociedad sobre las cuestiones éticas en los procesos de cuidados de salud.

Es una propuesta de diálogo que ha jugado un papel importante en el cambio de la cultura organizacional de centros sanitarios y sociosanitarios. Y en la mentalidad de muchos profesionales. Sin embargo, Román Maestre subraya que,

suele reconocerse como un déficit común a todos los comités o espacios de reflexión la lejanía de la ciudadanía. En efecto, las personas afectadas directamente [...] participan muy poco o casi nada en ellos. Se intenta superar esta ausencia incluyendo en el grupo de reflexión a alguna persona que pueda representarlas (2016, p. 155).

Esta es, en nuestra opinión, la principal limitación de esta propuesta, pues el diálogo se produce apenas entre los expertos: los médicos, como expertos de los hechos, los bioeticistas, como expertos de los valores, los juristas, expertos de las leyes, los sacerdotes, pastores o alguna persona importante de la sociedad civil. Como ya subrayamos anteriormente, los pacientes y sus allegados no participan en este diálogo, y no son ellos mismos que presentan los problemas o las preocupaciones para ser analizados e discutidos.

Reconocemos que el método de Diego Gracia, como diálogo deliberativo continúa siendo una herramienta importante de la toma de decisiones sobre conflictos morales en los procesos de salud, pero no envuelve a los pacientes y familiares. Por otro lado, el método solo es utilizado cuando hay conflictos entre los valores en un determinado proceso de cuidados de salud.

No hay dudas que los presupuestos teórico-procedimentales de la propuesta que acabamos de describir no contradice el denominado *proceso de toma de decisión compartida*. Pensamos que estos presupuestos pueden fundamentar o complementar este proceso. Este modelo puede ayudar a subrayar desde el trabajo social el tema de la igualdad en el diálogo, la participación más amplia, la ausencia de coacciones y una cierta coherencia

La perspectiva dialógica que toma la noción *toma de decisión compartida* (TDC), que este trabajo procura desarrollar se refiere al diálogo y decisiones del día a día que

congregan profesionales, pacientes y sus allegados para las cuestiones de salud que afectan la vida de esas personas, de forma particular. Para eso es necesario que los profesionales desarrollen competencias para la gestión de la autonomía relacional como proceso compartido.

### 3.7.1.2. Pre-requisitos para el diálogo en la práctica de autonomía relacional

#### a) *Competencia dialógica.*

Damián Salcedo (2001), al hablar de los objetivos en la intervención social plantea la conveniencia de no contraponer beneficencia y autonomía. Para este autor, la autonomía es parte del bienestar, por lo tanto, de la beneficencia. El fin de la relación de ayuda en la intervención social debe consistir en la idea de promover las condiciones funcionales de las personas y favorecer las condiciones para la elección en todo aquello que afecta a sus proyectos de vida. Por otro lado, está la responsabilidad institucional y social de las profesiones que están llamadas a realizar “los mandatos sociales” que tienen que ver con el bien común. Por lo tanto, “el modo de fijar objetivos éticamente sensibles es a través de procedimiento compartido de toma de decisiones” (Salcedo, 2001, p. 49). Es decir, las acciones con propósitos benéficos deben desarrollarse en un contexto dialógico. El usuario, de acuerdo con sus características contextuales, debe formar parte en las decisiones que le afectan. Para ello es necesario crear condiciones para que éstos puedan ejercitar sus capacidades de elección.

Ahondando en la idea, Lía S. Daichman, al referirse al cuidado de los ancianos afirma que:

la toma de decisiones compartida requiere que la persona que cuida no sólo trate de satisfacer las necesidades del otro, sino también de encontrar alternativas razonables, de tal suerte que le permite al asistido elegir lo que él prefiera. Es a través del proceso de decisión compartida donde el conocimiento del cuidador y su experiencia profesional pueden aunarse con los valores sustanciados por el anciano, y donde el desarrollo del bienestar del ser humano se reconcilia con el respeto al derecho individual de ser tratado como sujeto y no como objeto (Daichman, 2001, p. 123).

Asumiendo la afirmación de Daichman y considerando las múltiples limitaciones de las personas mayores o enfermos mentales para la gobernanza de sus proyectos de vida, defendemos la idea de un *consentimiento informado* como *proceso compartido*. O sea, un procedimiento, un camino en el cual el profesional ayuda a crear condiciones que permitan que la persona mayor y/o sus allegados, teniendo en cuenta sus condicionantes personales o culturales, puedan hacer tentativa de gestionar algunos aspectos de su vida autónoma. A esta forma de proceder es lo queremos llamar *consentimiento compartido*, o como dicen algunos, *negociado* (Sanz et al, 2022).

Desde esta perspectiva, y en el marco de la autonomía relacional, Ells et al (2011) y Stiggelbout et al (2015) sugieren algunas acciones previas para los profesionales, como es la formación en habilidades o estrategias de comunicación interpersonales: escucha atenta, hablar despacio y claro, cultivar una relación adecuada con las familias y pacientes, entre otros.

Además de la capacidad en habilidades interpersonales, nosotros añadimos otro aspecto que consideramos capital, que es la formación de la voluntad y la conciencia de los profesionales. Santo Tomás de Aquino, en la *Summa Theologica* (Parte II-II, q. 27), nos exhorta diciendo que la caridad es de aquellos que aman el bien y tienen el propósito de querer hacer el bien. Sin el propósito de querer promover la relación y la autonomía de las personas vulnerables, probablemente, las habilidades de comunicación y el propio proceso de la autonomía relacional, como práctica asistencial, serán apenas un procedimiento mecánico sin convicción moral, una convicción del fondo.

Tener el propósito de hacer el bien, implica, en este caso que, teniendo en cuenta las características que hemos definido en la comprensión de la autonomía relacional – la relación y el contexto –, los profesionales deben interiorizar y asumir que la relación asistencial ya no es un acto sólo entre el profesional y el asistido – relación díada – sino que esta puede ser triangular, o sea, profesional, paciente y familia. Es necesaria la formación de esta consciencia, porque, sin ella, habrá siempre mecanismos de resistencia que obstaculicen una relación triangular para la toma de decisiones que afectan a los pacientes.

De hecho, en los casos que hemos descrito en el segundo capítulo - personas mayores, enfermos mentales e inmigrantes - la relación tiende a ser triangular. En el caso

de los inmigrantes, por ejemplo, cuando incorporamos en el proceso asistencial de ginecología a los intérpretes, ya estamos procediendo en un contexto de una relación clínica triangular. ¿Por qué los maridos de estas pacientes no pueden participar de ese diálogo, si la presencia de ellos, quizás pueda ser beneficiosa? ¿Por qué un enfermo mental o una persona mayor no puede compartir su decisión con sus allegados, si estos favorecen la decisión?

b) *Transformar prácticas, leyes y políticas en torno al concepto de autonomía relacional.*

No hay duda de que las normas legales, por ejemplo, la Ley 8/ 2021, que aplica la Convención de Nueva York de 2006, vino a reforzar la perspectiva liberal o individualista de los estándares legales y, consecuentemente, de los estándares éticos en los procesos de cuidados sanitarios y sociosanitarios.

Aunque la *Estrategia de Salud Digital*, del Sistema Nacional de Salud 2021, por ejemplo, presenta una visión que recoge los condicionantes sociales de salud, considera la prevalencia de las enfermedades crónicas en el Sistema Nacional de Salud y exhorta a una oferta holística de la prestación de los servicios de salud, sin embargo, las políticas organizacionales de las instituciones y las prácticas de los profesionales no se ajustan al espíritu del documento.

La perspectiva de la *Estrategia* estaría en línea con el concepto de autonomía relacional que defendemos, en la medida que reconoce la existencia de los condicionantes del contexto social que influyen en los procesos de enfermedad y salud de los individuos. Pero, como ya hemos afirmado, en la práctica asistencial, podemos identificar algunas contradicciones que pasamos a explicitar. La primera, reside en los instrumentos de la práctica asistencial, por ejemplo, la historia clínica. En nuestra opinión, la historia clínica es una herramienta fundamental, en la medida que juega un papel destacado para la toma de decisiones compartidas.

La historia clínica viene siendo concebida como el instrumento “del diálogo con el enfermo sobre su enfermedad” (Nuñez-Cortês, 2011). O sea, se trata del diálogo entre el médico y el enfermo, sobre los problemas de salud del enfermo. Pero, en los últimos tiempos, viene emergiendo la necesidad de que la historia clínica, como “ un documento

legal donde se recoge la información asistencial, preventiva y social para la correcta atención de los pacientes”, debe integrar, no solo los datos administrativos o de identificación, sino que también debe englobar los datos del entorno, como el tipo y estado del domicilio, los cuidadores o convivientes, situación laboral o académica y todos otros datos que pueden ser de utilidad, para comprender mejor el problema de la salud, y así, poder dar una adecuada respuesta a ese problema (Dios Romero, 2013, p. 3). La historia clínica, por lo tanto, debe ser un documento integral, un escenario, que recoja los aspectos clínicos, socio-relacionales, valores y preferencias del paciente, entre otros.

En la perspectiva de Dios Romero (2013) y también de Contel et al (2012) una atención integral, a partir de la integración de la historia clínica es el modo más apropiado para la atención al paciente crónico en situación de complejidad. De este modo, añade Dios Romero, “los contenidos serían más narrativos y menos codificables con registros menos estructurados. Mayor subjetividad, pero con posibilidad de mayor reflejo de las necesidades del paciente al contemplar las perspectivas individuales del usuario/paciente, así como también del profesional” (2013, p. 10).

Una historia integrada, por lo tanto, que no solo recoge datos sanitarios, clínicos o médicos, separados de la información del contexto social, es, para nosotros, un requisito a considerar para la toma de decisión. Por otro lado, permite un acto colaborativo entre los diferentes profesionales para un auténtico trabajo multidisciplinar.

Las deficiencias en el trabajo multidisciplinar es una segunda contradicción. A partir de la definición del concepto de la Salud por la Organización de la Salud (OMS) en 1948, que vino a destacar la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos en los procesos de salud, y a pesar de las críticas a ese concepto, lo cierto es que, los sistemas sanitarios y sociosanitario fueron integrando diferentes perfiles profesionales, además de los tradicionales, como el médico y la enfermera.

La legislación sanitaria de la mayoría de los países, ha concedido el peso y la responsabilidad de los cuidados de salud a los médicos, creando así, una jerarquía de responsabilidad en las estructuras de los equipos asistenciales. Por eso, durante mucho tiempo, se ha entendido que tanto la relación clínica como la historia clínica son propiedad intelectual del médico. La historia clínica, hasta hace poco tiempo, se ha comprendido como instrumento de diálogo del médico con el enfermo para tratar de su problema de

salud. Es la razón por la cual, en los centros de cuidados sanitarios aparecían tres documentos de recogida de información: la historia clínica médica, la historia social y la historia de enfermería.

Sin ninguna intención de cuestionar la autoridad que la legislación concede al médico, desde la lógica del concepto de autonomía que pretendemos desarrollar, parece claro que ha de haber un escenario colaborativo – un trabajo multidisciplinar – que permita reunir todos los datos, clínicos, socio-relacionales, de preferencias e deseos de los implicados, entre otros. Entendemos que, por razones de economía de tiempo, el médico sólo no es capaz de reunir él solo todo ese escenario complejo de datos que permiten identificar adecuadamente los matices del problema y poder tomar, de modo compartida, las decisiones que afectan a la persona que solicita ayuda.

La articulación de un verdadero trabajo en equipo debe comenzar con la integración de la información de la situación de las personas que buscan los cuidados de salud. A partir de aquí, probablemente sea más fácil el proceso de toma de decisiones compartidas con todos los implicados. El papel del trabajo social puede ser importante para auxiliar al médico y al enfermero en relación a los datos del contexto socio-familiar para la toma de decisión.

Un verdadero trabajo en equipo es otro pre-requisito que, a nuestro juicio, se debe tener en cuenta, en la práctica asistencial, como facilitador de la recogida de la información necesaria para la toma de decisión compartida.

Una transformación real de las leyes, que sustenten las prácticas actuales para el contexto de la autonomía relacional, entendemos que es un auténtico reto. Los sistemas legales de los países, de modo especial de los países occidentales, son poco sensibles a los enfoques colectivos y holísticos (Gilbar y Miola, 2014). La tendencia de la legislación en el mundo occidental es el enfoque individualista y cognitivistas de la autonomía (Mackenzie y Rogers (2013), frente a las prácticas que exigen presupuestos relacionales, que en este trabajo defendemos. La Ley 41/ 2002, o la Ley 39/ 2006, son claros ejemplos de esta realidad. Sobre esta cuestión, Megan S. Wright (2017) propone que los profesionales necesitan de estímulos para modificar los criterios predeterminados de los estándares ético-legales, existentes en las instituciones sanitarias e sociosanitarias, e introducir en ellos la participación familiar como un aspecto positivo e beneficioso. Una forma práctica de contornear la inflexibilidad de las leyes es adaptar los instrumentos

estandarizados, por ejemplo, la historia clínica, el consentimiento informado, directivas anticipadas, entre otros, en documentos que refleje el sentido comunitario del paciente. La propuesta de historia clínica integral, que hemos descrito anteriormente, sería una de las formas de adaptación que propone Wright.

c) *Mayor integración del trabajo social en la práctica de la autonomía relacional.*

En el primer capítulo de este trabajo hemos afirmado que el trabajo social nace bajo influencia de la medicina, concretamente en el ámbito de salud pública y psiquiatría. Basta observar los términos usados en su literatura como “diagnóstico” social, “intervención” social, “pronóstico” o la estructura misma del diagnóstico para darnos cuenta de esa influencia.

De acuerdo con Salcedo (2001) y Uriz (2009), el trabajo social abraza, desde el principio, las teorías liberales, en sus postulados éticos, a partir de la medicina liberal, teniendo como referentes a John Stuart Mill (1806-1873) y, posteriormente, el sacerdote Feliz P. Biestek (1870-1994), una de las más destacadas figuras de la tradición de ética en Trabajo Social.

Sin embargo, desde sus orígenes, el trabajo social tuvo como objeto de su reflexión y su práctica los contextos de vulnerabilidad – sectores pobres y excluidos – de la sociedad liberal en los Estados Unidos de América, Reino Unido y gran parte de los países de accidente.

Por esta razón, Román Maestre (2016, p. 44), subraya los “tres objetos fundamentales a los que los servicios sociales se han dedicado al atender la vulnerabilidad: la justicia, el cuidado y la calidad de vida”. La justicia, no solo en cuanto “solidaridad y equidad”, sino que también “incluye la idea de participación de los afectados en la toma de decisiones sin exclusión ni coerción” (p. 45). Esta es la perspectiva de las éticas dialógicas a las que nos hemos referido anteriormente.

La calidad de vida, de acuerdo con Román Maestre (2016, p. 46) debe ser entendida en sus tres dimensiones: 1) la dimensión material, o sea el acceso a los bienes materiales (las necesidades básicas de supervivencia); 2) la dimensión relacional o interpersonales. Los seres humanos, como seres en relación, necesitan de los afectos para

que la vida tenga calidad; 3) la dimensión biográfica o narrativa de cada uno. Recordemos lo que decía MacIntyre (1987) que cada ser humano es “una narrativa encarnada por una vida única”, cada ser humano desea dar cuenta de su historia, es un narrador protagonista de su historia. Aquí reside, a nuestro juicio, la cuestión de la autonomía, de las preferencias, de los valores.

Teniendo en cuenta las dimensiones de la calidad de vida y la justicia, el cuidado ha de adecuarse a los aspectos concretos y particulares de cada persona.

La nueva definición del concepto de salud (OMS, 1948) y las reformas sanitarias, en la década de los ochenta, en varios países europeos, y en España, en la mayoría de las Comunidades Autónomas, la medicina fue sensibilizándose sobre los condicionantes sociales y culturales que inciden en el proceso de salud – enfermedad. Estos hechos han propiciado la incorporación de los trabajadores sociales al sistema de salud, aunque, la relación de esta profesión con la medicina viene desde principios del siglo XX (Velázquez, 2009, p. 70).

De hecho, Abreu Velázquez (2009, p. 74) cita datos de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales que ilustra que más de una tercera parte de los trabajadores sociales del mundo desempeñan sus tareas en el ámbito sanitario y, casi la mitad ejerce actividades que tienen que ver directa o indirectamente con la salud de la población.

El trabajo social en el sistema sanitario es entendido como una práctica profesional cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas, comunidades y grupos, de modo especial de aquellos que se encuentren en situación de vulnerabilidad o en riesgo de exclusión, promoviendo la justicia, la igualdad de oportunidades y el bienestar social (CGTS, 2018, p. 10).

Helen Northen, en el prefacio de su obra *Clinical Social Work* (1982, p. ix – x) refuerza la idea sobre el trabajo social en el sistema de salud afirmando que

el trabajo social en salud no pone el acento en aspectos patológicos, sino que toma una perspectiva del sistema o entorno ecológico de los usuarios y a través de diversas fuentes científicas trata de comprender la interdependencia de aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales que influyen en el comportamiento de los usuarios y en las intervenciones del profesional en los procesos de ayuda. [...]. Un diagnóstico biopsicosocial del individuo o de la familia en su contexto social propiciará diversas modalidades de intervención que pueden situarse a nivel individual, familiar, grupal o comunitario.

El trabajo social, en este contexto, por lo tanto, pone foco en la persona y en todo aquello que rodea la persona como la familia, los grupos de pertenencia, las condiciones de vida y la interacción de la persona con el entorno.

Considerando los tres objetos que describe Román Maestre y el foco de la práctica profesional del trabajo social, este profesional está en condiciones de hacer una gran contribución en la práctica de la autonomía relacional en los procesos de cuidados de salud, tanto en instituciones sanitarias como sociosanitarias. Pensamos que el trabajador social es una pieza clave del trabajo en equipo para cuestiones del contexto y de la relación interpersonal, porque:

- 1) En su formación teórico-práctica está capacitado para atender personas en situación de vulnerabilidad. Pensemos, por ejemplo, pacientes procedentes de las denominadas “familias multiproblemas”, que, además de problemas de salud, manifiestan otros de naturaleza económicos y de interrelación (Rossell y Rodríguez, 2017, p. 79).
- 2) La formación y la experiencia permiten identificar, con cierta eficacia los elementos del contexto que pueden facilitar o dificultar la autonomía, como las relaciones y dinámicas familiares, las condiciones de vida (económicas y de vivienda), los conflictos subyacentes, entre otros. Este tipo de información forma parte de la estructura de la historia social del paciente.
- 3) Puede facilitar, en colaboración con los sanitarios, la participación del paciente y su familia en el proceso de ayuda, en el proceso del consentimiento informado compartido o en la resolución de posibles conflictos entre los pacientes y sus allegados y los profesionales.
- 4) El trabajador social, en el caso de ingresos de larga estancia de personas mayores y enfermos mentales ingresados, facilita a que el paciente mantenga sus vínculos sociales y familiares. En caso de alta, facilitará la reinserción social.
- 5) La recogida de datos familiares, sociales, patrimoniales y relacionales es una gran oportunidad para recoger igualmente los aspectos valorativos, las preferencias y deseos del paciente y de sus allegados. Este es, probablemente uno de los aspectos que los profesionales no terminan de incorporar a la estrategia de recogida de datos de los pacientes. Pensamos que el trabajador

social, debidamente formado en bioética, y en una adecuada articulación con los profesionales sanitarios puede asumir esta misión.

- 6) La recogida de los aspectos socioculturales y relacionales del entorno de los enfermos, que la medicina vino ignorando a lo largo de los tiempos es importante para la toma de decisión en el marco de la autonomía relacional y para el bienestar del paciente. El trabajo social, a nuestro juicio, es la profesión que, en los equipos de salud, puede asumir este papel.
- 7) Una concepción de la historia clínica integrada, como ya afirmamos, y la articulación adecuada del trabajo en equipo, el proceso del ejercicio de autonomía relacional dejará de ser una sobrecarga para los profesionales de salud, en concreto para el médico. El sistema sanitario y sociosanitario ya cuenta con los recursos necesarios - los trabajadores sociales - para que, con excepción de la situación de urgencia, la autonomía relacional pueda ser plenamente asumida por los profesionales de salud de varios sectores o áreas de la medicina.

### 3.7.2. El proceso de toma de decisión compartida como estrategia del ejercicio de la autonomía relacional

La toma de decisiones compartida (TDC) es una propuesta que ha ganado prestigio en el debate bioético, más concretamente, entre los teóricos de la autonomía relacional, que defienden cada vez más un modelo asistencial que involucre a los pacientes y sus allegados en el proceso de decisión sobre el diagnóstico, el tratamiento o el seguimiento de los cuidados de salud (Stiggelbout et al, 2015; Lewis, 2019).

La expresión “compartir la toma de decisiones” fue utilizada por primera vez por Veatch (1972) en su artículo “Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age: ¿What physician-patient roles foster the most ethical relationship?”. Posteriormente, en el ámbito clínico, Cathy Carles et al (1997), desarrolla el concepto, en el ámbito de la clínica somática, presentando cuatro características que, según los autores, diferencian lo

que es la toma de decisión compartida de otros procedimientos de naturaleza paternalista, a saber:

1) La toma de decisiones compartida involucra al menos a dos participantes: el médico y el paciente.

2) Ambas partes (médicos y pacientes) toman medidas para participar en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento.

3) el intercambio de información es un requisito previo para la toma de decisiones compartida.

4) Se toma una decisión sobre el tratamiento y ambas partes están de acuerdo con la decisión (Charles et al, 1997, p. 685-688). La toma de decisión compartida na perspectiva de estos autores, no incluye el entorno de los pacientes, es una relación bidireccional, apenas entre el médico y el paciente. A partir de los trabajos de Charles et al, las publicaciones sobre el tema aumentaron de un modo considerable y el concepto comenzó a ser utilizado libremente en la enseñanza, en la evaluación y en la investigación (Stiggelbout et al, 2015, p. 1173).

Dado el incremento de publicaciones sobre el término “toma de decisiones compartidas”, Gregoy Makoul y Marla Clayman (2006) llevaron a cabo una revisión centrada y sistemática de artículos que abordan específicamente la “toma de decisión compartida” “para determinar el rango de definiciones conceptuales” (p. 301). En la revisión, identificaron los siguientes elementos más destacados por los autores, que describe la toma de decisión compartida: 1) definir o explicar el problema de salud; 2) presentar opciones de tratamiento; 3) discutir los pros y los contras, beneficios/riesgos/costos; 4) evaluar los valores o preferencias de los pacientes; 5) discutir la capacidad de del paciente o la autosuficiencia; 6) proporcionar conocimientos o recomendaciones; 7) comprobar o aclarar la comprensión; 8) tomar o aplazar explícitamente una decisión, y 9) organizar el seguimiento. (2006, p. 305-306).

A partir de estos elementos descriptivos, Stiggelbout et al (2015, p. 1173-1174), proponen cuatro fases o pasos para el proceso de toma de decisión compartida en materia de tratamiento, pruebas diagnósticas y seguimiento y, simultáneamente, procuran presentar la evidencia sobre la actitud de los profesionales sanitarios, en esta materia, en la práctica asistencial:

1. El profesional informa al paciente que se debe tomar una decisión y que la opinión del paciente es importante. De acuerdo con los autores, el análisis de las investigaciones, sobre el tema, han demostrado que sólo el 3% de los profesionales, en 100 consultas, han estimulado a los pacientes a participar en la decisión, o sea, apenas el 3% había sido sensible a las preferencias de los pacientes (p. 1174)
2. El profesional explica las opciones y los pros y contras de cada opción relevante. El estudio ha demostrado que, abrumadoramente, los pacientes desean saber más de lo que los médicos creen (p. 1174)
3. El profesional y el paciente discuten las preferencias del paciente; el profesional apoya al paciente en la deliberación. O sea, evaluar las preferencias del paciente y apoyar el proceso de deliberación. Los autores afirman que sólo en uno de 17 estudios analizados, las preferencias de los pacientes, fueron establecidos. En caso de cirugías, sólo una cuarta parte de los pacientes, o sea, 23% de los pacientes se les dio la ocasión de manifestaren sus preferencias (p. 1174)
4. El profesional y el paciente discuten el papel decisivo de las preferencias del paciente para tomar o aplazar la decisión y discutir posibles alternativas para hacer el seguimiento. Este es el aspecto, de acuerdo con los autores, que los profesionales más realizan. En el 69% de los estudios consultados, indicar la necesidad de revisar o aplazar la decisión se realizaba a menudo (p. 1174)

Los autores reconocen que la mayor parte de los estudios hacen referencia únicamente a la participación de los médicos en este proceso y hacen una llamada a la participación de otros profesionales, por ejemplo, enfermeras. Nosotros añadimos que tampoco hacen referencia al contexto socio-relacional, y menos aún a profesionales provenientes del ámbito social como, por ejemplo, los trabajadores sociales.

Destacan, igualmente, que la mayoría de los estudios realizados hasta la fecha no dan suficiente evidencia de la utilización y eficacia de este proceso de toma de decisiones. La utilización de este procedimiento, en el ámbito clínico, a pesar de la proliferación de la literatura sobre el tema, ha sido de manera superficial o de forma limitada (Stiggeboult et al 2015, 1175).

Buedo y Luna (2021), han hecho una propuesta sobre toma de decisiones comportadas en el campo de la salud mental que, en nuestra opinión, se ajusta mejor al

concepto de autonomía relacional, al concepto de vulnerabilidad y puede ser factible en su materialización.

Las autoras definen la toma de decisiones compartidas (TDC) como “una forma de colaboración entre profesionales, pacientes y familia o diferentes grupos (de allegados), en la que, la mejor evidencia disponible se comparte con el paciente y se contextualiza cuando se enfrenta a la tarea de tomar decisiones respecto de la salud” (Buedo y Luna, 2021, p. 1089). La toma de decisión compartida, al propiciar la presencia y participación del paciente y sus allegados en las decisiones que les afectan, promueve la autonomía relacional del paciente, pone en valor lo que el paciente realmente necesita, involucra a otras personas en esa toma de decisión y convierte al paciente en protagonista de su propia identidad.

Aunque parten de las propuestas anteriores, sin embargo, Buedo y Luna han establecido el proceso de toma de decisiones compartidas en tres pasos.

1º *Definición del problema de salud.* En esta fase, los profesionales, de un modo colaborativo, reúnen los datos necesarios para la definición del problema. El propio paciente y su familia proporcionan la información necesaria para que los profesionales analicen, juzguen y definan el problema. El paciente (y su familia) se constituyen en figura central en la definición del problema. Como en los problemas de salud mental no existen pruebas diagnósticas complementarias, la información clínica es obtenida a través del relato del paciente y su familia

En este primer punto, los profesionales deben estar en condiciones de 1) evaluar la capacidad de autogobierno del paciente; 2) identificar las condiciones que promueven u obstaculizan la autonomía del paciente; 3) identificar el grado de capacidad para la realización de actividades de la vida diaria; identificar si el paciente cuenta con apoyos familiares o sociales; definir las estrategias de tratamiento, cuidados, seguimiento o sostenimiento social (p. 1104).

2). *El paciente manifiesta sus preferencias.* En esta fase, los profesionales estimulan al paciente con el auxilio de la familia o tutor, mediadores culturales a presentar sus necesidades y condiciones de vida. Condiciones de vida sobre los recursos concretos de sobrevivencia, sus relaciones socio-familiares y sus modos de vida, sus hábitos, las personas de referencia para recibir o compartir información de su situación. Es en esta fase que los profesionales deben incentivar a los pacientes a expresar 1) sus deseos, dudas,

miedos o preocupaciones; 2) su vida cotidiana, por ejemplo, sobre la alimentación, la frecuencia o no de los rituales religiosos, la pertenencia a algún grupo social o religioso; 3) las características del hogar, si hace uso de recursos de la comunidad o no.

En esta fase, los profesionales pueden analizar si la persona se va adaptar a las propuestas de cuidado y tratamiento, o si prefiere alternativas por su forma de vida.

3) *Toma de decisión.* En virtud de los aspectos identificados y evaluados, se decide con el paciente como incorporar estos elementos a su plan de tratamiento y cuidados. Las autoras sugieren que, en esta última fase es necesario: 1) incorporar al plan los recursos sociales que fomentan la autonomía en la estrategia terapéutica de rehabilitación; 2) asegurar la participación del paciente y la familia en la valoración de la rehabilitación y en las fases de intervención; 3) a partir de los deseos y necesidades expresadas por el paciente, desarrollar un plan de entrenamiento en habilidades.

Sin dudas, la propuesta de Buedo y Luna ya ha incorpora los elementos esenciales de la autonomía relacional – la relación y el contexto. Por otro lado, la reducción de los pasos, pensamos que es beneficioso, en la medida que reduce también la complejidad del proceso de toma de decisión.

Aun reconociendo el mérito de las propuestas anterior, sin embargo, pensamos que la estructura del proceso de toma de decisión no queda suficientemente clara para su implementación. Por esta razón vamos a hacer una propuesta, a partir de la que nos ha presentado Buedo y Luna.

#### 3.7.2.1. El proceso de toma de decisión compartida: nuestra propuesta

La primera consideración que conviene hacer es que, con la excepción de los servicios de urgencias o situación de emergencia por pandemias, por ejemplo, los niveles de cuidados sanitarios o sociosanitarios, prestados en las consultas de atención primaria o consultas de especialidades, en los centros de atención a personas mayores o enfermos mentales y todos los problemas de salud considerados crónicos, son programados. Este es un aspecto relevante y una ventaja para el proceso de toma de decisiones que vamos a desarrollar, en la perspectiva de autonomía relacional. Es a partir de esta consideración

que este trabajo hace la tentativa de proponer un modelo de toma de decisiones compartidas, aunque no se aleja de las propuestas anteriores.

Asumiendo la definición dada por Buedo y Luna (2021), este trabajo también adopta tres fases o pasos para la toma de decisión compartida:

1. *Compilar información.* En esta primera fase, los profesionales necesitan reunir información suficiente para la comprensión del problema del paciente.

El profesional de la medicina, normalmente, se ocupa de los datos clínicos (somáticos, psiquiátricos o neurológicos), que los obtiene mediante los procedimientos habituales (anamnesis y otras pruebas complementares). La acción médica, puede ser completada con los datos de la psicología.

El profesional de enfermería trata, habitualmente, de identificar los aspectos del cuidado relativos a las actividades de vida diaria (hábitos de higiene, alimentación, sueño-vigilia, entre otros);

El profesional del trabajo social, trata de ocuparse en identificar las variables socio-familiares, y las condiciones de vida del paciente, o sea, del contexto social del paciente. Sobre condiciones de vida, nos referimos a las condiciones materiales y psicoafectivas del paciente (recursos de sobrevivencia, las características del hogar y su manutención, sus relaciones socio-familiares y sus modos de vida, su pertenencia o no a grupos religiosos o de la comunidad, si hace uso o no de los recursos de la comunidad, etc.). Nuestra sugerencia es que, junto a la información de las condiciones de vida, sean incorporadas las personas de referencia y de preferencia del paciente que puedan recibir o compartir información sobre su situación. ¿Qué persona de su familia o de su entorno le gustaría que supiese de su situación? ¿Si hubiera necesidad de comunicar alguna decisión médica de su situación, cual es la persona de su preferencia?

En esta primera fase, pensamos que es el momento idóneo para estimular a los pacientes a manifestar sus deseos, necesidades, dudas, miedos o preocupaciones, considerando algunas especificidades de cada colectivo.

**Personas con enfermedad mental:** en la atención al enfermo mental, es el paciente y su familia las que aportan la información. En este caso, la información, los deseos y preferencias del paciente pueden venir condicionadas por el tipo de proceso mental que el paciente esté padeciendo en el momento de la recogida de la información. Una persona con delirios o depresión, su información, deseo o preferencias pueden estar

distorsionadas por ese problema. Por eso, la información de la familia ayuda a esclarecer la situación. Desde el punto de vista de las preferencias, por ejemplo, las personas con enfermedad mental normalmente tienen mucha resistencia a los hábitos de higiene y aseo, prefieren no participar en este tipo de cuidados.

**Personas mayores.** En personas mayores, sobre todo si hay algún tipo de deterioro cognitivo, el relato de la familia es clave para la comprensión del problema. De todas formas, es necesario una mayor atención en caso de existir situaciones de coacción o manipulación de la persona mayor. En relación a las preferencias, las personas mayores prefieren ritos religiosos y manifiestan resistencia a los cuidados de higiene en períodos tempranos del día y manifiestan tendencia en delegar en los hijos u otros allegados las cuestiones de salud, de los bienes patrimoniales, entre otros.

**Personas inmigrantes.** En la atención a personas inmigrantes, aunque se use las pruebas complementarias, estas no substituyen la manifestación del problema por parte del paciente. Aquí, la cuestión de la comprensión lingüística es capital. Como advertía Asagumo (2022), las categorías lingüísticas de cada cultura son claves para la comprensión del problema. Una entrevista clínica hecha en claves lingüísticas occidentales puede no ser comprendida por un paciente proveniente de otra geografía cultural, y esto hasta puede distorsionar el resultado de las pruebas complementarias. La utilización de mediadores culturales (traductores) es una forma eficaz de mitigar los efectos no deseados de una deficiente comunicación entre los profesionales de salud y los pacientes.

Desde el punto de vista de deseos y preferencias, los hábitos alimentarios, por ejemplo, de muchos inmigrantes difieren de la dieta recomendada por el profesional sanitario. Por credos religiosos, algunos inmigrantes prefieren obedecer los preceptos de sus respectivas comunidades religiosas que obedecer a las indicaciones médicas. Algunas mujeres africanas y, sobre todo de procedencia árabe, por ejemplo, prefieren obedecer las órdenes de sus maridos, que preservar el principio de confidencialidad, y evitan acudir a la consulta de ginecología sin la presencia del esposo.

Es necesario subrayar que estimular la manifestación de las preferencias y deseos de los pacientes no es necesariamente una tarea que debe ser realizada por los médicos. El Trabajador Social, adecuadamente formado, puede realizar esta tarea. Además, dada su frecuente relación con las familias y con el ámbito social pensamos que es un factor facilitador de esta tarea.

Con la información obtenida, en esta fase, teniendo en cuenta las características de cada persona, por razones de la enfermedad, edad, procedencia cultural, entre otras, los profesionales estarían en condiciones de:

1) que la información compilada por cada profesional deba ser analizada y agrupada de modo relacional e integrado, procurando crear un único escenario de análisis para la definición del problema. La historia clínica integral, que hicimos referencia anteriormente, sería, a nuestro juicio, un eficaz instrumento para este propósito.

2) Definir, de forma global, el problema de salud del paciente.

3) Identificar las condiciones que pueden promover o debilitar la autonomía.

4) Prever la capacidad de autogobernanza del paciente, o sea, el grado de capacidad del paciente para sus actividades de la vida diaria (AVD), para las actividades instrumentales de vida diaria (AIVD), y para la gestión del tratamiento, por ejemplo, el manejo de los fármacos.

5) Registrar con qué tipo de apoyos familiares y sociales el paciente cuenta.

6) Prever si la persona será o no capaz de ajustarse al plan de tratamiento y cuidados, aspecto que deberá ser discutido con el propio paciente y/o su familia para buscar después alternativas.

7) Diseñar un plan de tratamiento, de cuidados y seguimiento a ser propuesto al paciente y sus allegados.

2. *Clarificación de la situación del paciente.* En esta segunda fase se trata de devolver la información al paciente y sus allegados, en forma de clarificación y propuestas que consiste en:

1) que los profesionales asumirán el modelo de relación asistencial triangular, han de reunirse con el paciente y sus allegados para informar sobre su situación de salud, previamente definida en la primera fase. En caso de pacientes inmigrantes, en el encuentro estarían, además del profesional de salud, el/la paciente, el mediador y, un familiar, en caso de haber deseado la presencia de un miembro de su entorno familiar.

2) Los profesionales han de discutir con los pacientes y sus allegados los aspectos relevantes de su situación, del plan de tratamiento y cuidados propuestos, considerando sus deseos y preferencias.

3) Analizar con el paciente y sus allegados la capacidad de autonomía funcional, considerando la existencia o no de los apoyos familiares o de la comunidad.

4) Los profesionales deberán esclarecer a los pacientes y sus familiares qué aspectos de sus deseos y preferencias no pueden ser satisfechos por razones éticas, y/o organizacionales.

3. *Toma de decisión compartida.* En esta fase se trata de confirmar:

1) Que las decisiones tomadas sobre el tratamiento, cuidados y seguimiento cuentan con el consentimiento explícito del paciente, y/o sus allegados.

2) El compromiso de los profesionales en desarrollar los planos de tratamiento, cuidados y seguimiento de los pacientes.

3) Compromiso del paciente y sus familiares de involucrarse en el plano de tratamiento, cuidados y seguimiento.

4) Compromiso de los pacientes y sus familiares de respetar las decisiones y las normas institucionales mediante los cuales la decisión ha sido tomada.

5. Establecer las condiciones de evaluación y revisión de la decisión.

6) Consentimiento compartido del paciente y/o de sus allegados

7. Registro de las decisiones en la historia clínica y social.

**Esquema del desarrollado de las fases (elaboración propia)**

<p>1ª Fase. Compilar información. <b>Definir el problema de salud del paciente</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La información compilada por cada profesional; agrupada de modo relacional e integrado; crear un único escenario de análisis; <b>la historia clínica integral,</b></li> <li>• Definir, de forma global, <b>el problema de salud del paciente.</b></li> <li>• Identificar las condiciones que pueden promover o debilitar la autonomía.</li> <li>• Prever la capacidad de autogobernanza del paciente:</li> </ul>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registrar el tipo de apoyos familiares y sociales que el paciente tiene</li> <li>• Prever el ajustamiento del paciente y sus familias al plan de tratamiento y cuidados; prever alternativas.</li> <li>• Diseñar un plan de tratamiento, de cuidados y seguimiento a ser propuesto al paciente y sus allegados.</li> </ul>
<p>2ª Fase.</p> <p>Clarificación de la situación del paciente.</p> <p><b>Devolver la información al paciente y sus allegados.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los profesionales asumirán el modelo de relación asistencial triangular: han de reunirse con el paciente y sus allegados para informar sobre su situación de salud, previamente definida en la primera fase. En caso de pacientes inmigrantes, en el encuentro estarían, además del profesional de salud, el/la paciente, el mediador y, un familiar, en caso de haber deseado la presencia de un miembro de su entorno familiar.</li> <li>• Los profesionales han de dialogar con los pacientes y sus allegados los aspectos relevantes de su situación, del plan de tratamiento y cuidados propuestos, considerando sus deseos y preferencias.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analizar con el paciente y sus allegados la capacidad de autonomía funcional, considerando la existencia o no de los apoyos familiares o de la comunidad.</li> <li>• Los profesionales deberán esclarecer a los pacientes y sus familiares qué aspectos de sus deseos y preferencias no pueden ser satisfechos por razones éticas, y/o organizacionales.</li> </ul>
<p>3ª Fase. Toma de decisión compartida</p> <p><b>Compromiso de los profesionales y de los pacientes y sus allegados.</b></p> <p><b>Consentimiento informado compartido</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que las decisiones tomadas sobre el tratamiento, cuidados y seguimiento cuentan con el consentimiento explícito del paciente, y/o sus allegados.</li> <li>• El compromiso de los profesionales en desarrollar los planos de tratamiento, cuidados y seguimiento de los pacientes.</li> <li>• Compromiso del paciente y sus familiares de involucrarse en el plano de tratamiento, cuidados y seguimiento.</li> <li>• Compromiso de los pacientes y sus familiares de respetar las decisiones y las normas institucionales mediante los cuales la decisión ha sido tomada.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer las condiciones de evaluación y revisión de la decisión.</li> <li>• Consentimiento del paciente y/o de sus allegados</li> <li>• Registro de las decisiones en la historia clínica y social.</li> </ul>
--	--



Nuestra propuesta, en realidad, es una sistematización de las prácticas que los profesionales de ámbito sanitario y sociosanitario ya realizan, quizás de modo parcial o superficial, como afirmaba Stiggeboult et al (2015). En esta propuesta, tomando como punto de partida el modelo de Buedo y Luna, hemos querido destacar las cuestiones de la relación y el contexto – características propias de la autonomía relacional -, la importancia de la historia clínica integral, y el hecho de que la relación asistencial ha de ser entendida, en este caso, como una relación triangular, que involucra al profesional, al paciente y a su entorno.

## Recapitulando

A partir de las deficiencias de la concepción de la autonomía como una realidad individual, hemos desarrollado el concepto de autonomía vinculado al concepto de vulnerabilidad, lo que otorga la dimensión relacional a la noción de la autonomía relacional. Para fundamentar este concepto – autonomía relacional - nos hemos apoyado en las éticas del cuidado, de la responsabilidad y de las virtudes.

Hemos destacado las dificultades para definir el concepto de autonomía relacional, pero, a partir de las características descritas por Gómez-Vírseda et al (2020) hemos definido la autonomía relacional como una capacidad multidimensional, relacional, gradual, extendida en el tiempo, o sea, en movimiento y orientada al proceso. De igual modo hemos destacado los tres elementos constitutivos de la autonomía relacional que son la vulnerabilidad, la relación y el contexto.

Por último, hemos hecho un intento de analizar la autonomía relacional en la práctica clínica. Hemos destacado la dimensión dialógica a través del proceso de toma de decisión compartida, del cual hemos hecho una propuesta para el ámbito sanitario y sociosanitario que atienden a personas mayores, personas con enfermedad mental y personas inmigrantes.

## CONCLUSIONES

Esta investigación sobre la autonomía relacional, que se ha desarrollado en tres capítulos que ha llegado a las siguientes conclusiones:

1. Hemos demostrado que el concepto de autonomía, a pesar de su origen heleno, fue la modernidad la que desarrolló su nuevo significado sustentado en la libertad individual. El concepto de subjetividad que tuvo su origen en Descartes y el concepto de

dignidad desarrollado por Pico della Mirándola fueron la base teórica de la autonomía que el imperativo categórico kantiano vino a desarrollar en un contexto político-cultural liberal, en el cual el concepto de autonomía fue entendido como libertad absoluta.

2. Todo ese contexto político-cultural tuvo un gran impacto en el modo de entender la práctica de la medicina, a finales del siglo XVIII. A partir de ese momento al paciente se le consideró como persona adulta. La influencia de la medicina liberal se extendió a otras profesiones, como el trabajo social. Fue en este contexto liberal que, en la década de los setenta del siglo XX vino a surgir la Bioética norteamericana. Los hechos de Tuskegee, el Informe Belmont y la obra de Beauchamp y Childress fueron los ingredientes apropiados para el surgimiento de lo que se ha denominado el Principialismo de Georgetown basado en la primacía del principio de autonomía de carácter individualista cuya expansión es innegable.

3. Hemos puesto de manifiesto que, a pesar de su rápida expansión, la bioética norteamericana ha revelado varias deficiencias, lo que ha dado lugar al surgimiento de nuevas propuestas críticas, unas como alternativas al principialismo y otras como enfoques diferentes que complementan y enriquecen la Bioética. Hemos destacado la *Common Morality* cuya crítica al principialismo se centra en la ausencia de una teoría moral consistente que sustente los principios, lo que hace que esos principios sean vagos y no sirven como guías para orientar las acciones e decisiones morales. La *casuística*, que subraya el análisis de los casos particulares como esencia de la reflexión e decisión moral en la práctica de la medicina. La *hermenéutica* y la *ética del cuidado*, que coinciden en destacar el contexto particular de las personas, la relación afectiva y la responsabilidad como dimensiones esenciales en la práctica de la medicina clínica. La ética de las virtudes, que pone énfasis en las cualidades del agente moral y la necesidad de articular la ética de los deberes con la ética de las virtudes. Y, finalmente, el principialismo europeo, que hemos subdividido en mediterráneo y *Proyecto Biomed-II*. El mediterráneo aportó una propuesta a la cuestión de la jerarquización de los principios en dos niveles, respondiendo de esta forma como alternativa a una de las principales críticas hechas Beauchamp y Childress. El principialismo que surge a partir del *Proyecto Biomed-II*, procuró distanciarse del americano proponiendo otros principios – dignidad, integridad e fragilidad, además de la autonomía – con una visión más holística, relacional y contextualizada del ser humano, en un intento de correlacionar la autonomía con la

dimensión corporal, vulnerabilidad del hombre y la relación de los individuos con los otros y con el entorno.

4. El presente trabajo ha hecho un análisis crítico de los instrumentos consagrados para la materialización del principio de autonomía en el ámbito sanitario y sociosanitarios, a saber: el consentimiento informado y voluntades anticipadas. El análisis lo hemos hecho a partir de contextos de vulnerabilidad de tres colectivos que hemos escogido a propósito: personas mayores dependientes e institucionalizadas, personas que padecen trastornos mentales graves y, por último, personas de otras culturas acogidos en España, los inmigrantes. Hemos destacado las características de vulnerabilidad de cada colectivo y las cuestiones éticas subyacentes, sobre todo, las que hacen referencia al principio de autonomía. El breve relato introducido al principio de cada grupo considerado vulnerable tiene como finalidad ayudar a identificar las inmensas dificultades y la complejidad en la aplicación de los instrumentos en los contextos de vulnerabilidad y para ayudar a reflexionar sobre la necesidad de buscar otra comprensión de la autonomía diferente de la propuesta de la bioética norteamericana.

5. Al analizar la cuestión del consentimiento informado e voluntades anticipadas, hemos destacado igualmente la cuestión de la capacidad, considerado como el requisito por excelencia para que una determinada decisión sea válidamente considerada como autónoma. Hemos visto que la cuestión de la medición de la capacidad es otro aspecto tan complejo, pues, entre otras razones, no existe, en actualidad un instrumento capaz de ofrecer criterios unánimes en la medición de la capacidad de toma de decisión.

6. En el contexto del análisis crítico a los instrumentos de la actual práctica de la autonomía, hemos introducido una reflexión sobre el inevitable conflicto entre el deber de hacer el bien profesional y las preferencias del destinatario de ese bien, o, dicho en otras palabras, el binomio autonomía/ beneficencia y la cuestión del paternalismo. Nos hemos apoyado en algunos autores que defienden una adecuada comprensión del paternalismo: Damián Salcedo y Augusto Hortal que proponen la relación o integración de los dos principios como forma de resolver el conflicto, ya que ambos procuran el bien del paciente; De la Torre va más lejos y defiende la recuperación de cierto paternalismo. Estas propuestas con las cuales concordamos, van en la dirección de nuestra posición.

7. A partir de las deficiencias de la concepción de la autonomía como una realidad individual, hemos desarrollado el concepto de autonomía vinculado al concepto de

vulnerabilidad, lo que otorga la dimensión relacional a la noción de la autonomía relacional. Para fundamentar este concepto – autonomía relacional - nos hemos apoyado en las éticas del cuidado, de la responsabilidad y de las virtudes.

8. Hemos destacado las dificultades para definir el concepto de autonomía relacional, pero, a partir de las características descritas por Gómez-Vírseda et al (2020) hemos definido la autonomía relacional como una capacidad multidimensional, relacional, gradual, extendida en el tiempo, o sea, en movimiento y orientada al proceso. De igual modo hemos destacado los tres elementos constitutivos de la autonomía relacional que son la vulnerabilidad, la relación y el contexto.

9. Por último, hemos hecho un intento de operacionalizar la autonomía relacional en la práctica clínica. Hemos asumido la dimensión dialógica a través del proceso de toma de decisión compartida, a partir del cual hemos hecho una propuesta para el ámbito sanitario y sociosanitario que atienden a personas mayores, personas con enfermedad mental y personas inmigrantes.

En resumen, nuestra investigación ha procurado sustentar el concepto de autonomía relacional, en una perspectiva de complementariedad con el concepto actual de la autonomía, que permita a los profesionales mirar más allá de las características individuales, cuando este principio entra en juego en los procesos de cuidados de salud. Nos hemos posicionado a favor de una idea de autonomía, en el contexto de los cuidados de salud, que ponga el énfasis en la relación, en triple sentido: 1) la *relación* con el otro, con el que estoy comprometido en la relación de ayuda; 2) *relación* como fundamento antropológico que concibe a la persona en contexto de relación o interdependencia; 3) la comprensión del principio de autonomía en su relación con otros principios. A esta idea de autonomía que hemos asumido como *autonomía relacional*.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### 1. Libros

- ALONSO, M. L. (2011). *El cuidado: un imperativo para la bioética*, Madrid: Comillas
- ARISTÓTELES. (2000), *Moral a Nicómaco*, Colección Austral, Madrid:  
Editorial Espasa Calpe
- ARNÁIZ, G. G. R. (2021). *Ética y responsabilidad: la condición responsiva del ser humano*, Madrid: Editora Tecnos
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. (2005). *Manual de Ética Médica*, Publicaciones de la Unidad de Ética de la AMM
- BAZTÁN CRESPO, E. (2008). *La intervención social con poblaciones inmigradas: Manual para profesionales de Servicios Sociales*. Publicaciones Gobierno de Navarra: Pamplona
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F. (2002). *Principios de ética Biomédica*, Barcelona: Masson
- BOLADERAS, M. (2022). *¿Puede la bioética poner límites a la ciencia?*  
Madrid: Tecnos
- BORDA & ROBLES (2009). Documento Sitges
- BUSQUESTS ALIBÉS, E. 2019. *Ética del cuidado en ciencias de la salud*, Barcelona: Herder
- CARBONELL, J.A. (2010). *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Valencia: Tirant Lo Blanch
- CARDOSO PINHEIRO, J (2017). *A Ética Comunitarista: Exposição, Análise crítica e implantação*, Cascais: Príncipia Editora
- CARRASCO, C. (2003). *La aportación de los inmigrantes: un debate mundial. Federación de Asociaciones de pro Inmigrantes (FAIN)*. Universidad de Alcalá.
- CEBALLOS HERNANSANZ, M.A (2022). *Figura de representante en las instrucciones previas. Especial referencia en la comunidad de Madrid*. Tesis Doctoral, Madrid: UNED
- COLLAZOS, F. & QURESHI, A. (1997). *La relación entre el médico y paciente culturalmente diferentes*. Colección Relación médico - paciente. Barcelona: Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitari Vall D'Hebron

- CONSEJO GENERAL DEL TRABAJO SOCIAL (CGTA) (2018). Código Deontológico de Trabajo Social (3ª Ed.). Consejo General del Trabajo Social. Disponible en: <https://www.cgtrabajosocial.es/publicaciones/codigo-deontologico-de-trabajo-social> [consulta: 11/12/2024]
- CUDD, A. E. (2006). *Analyzing oppression*, Oxford University Press, New York. Disponible: <https://books.google.pt/books/> [Consulta: 28/08/2024]
- DE LA TORRE, J. & PÉREZ MARÍN, J. (2009). *Autonomía personal y atención a la dependencia*, Madrid: Comillas
- DE MONTALVO JAASKELAINEN, F. (2009). *Muerte y Constitución: Los límites del testamento vital*, Madrid: Comillas
- DIOS ROMERO, A.D. (2013). *História clínica y social electrónica domiciliaria: propuesta de modelo integrado*. Trabajo de Fin de Máster de Telemedicina. Universitat Oberta de Catalunya. Disponible: <https://openaccess.uoc.edu> [consulta: 01/10/2024]
- DSM-IV: *manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. América Psychiatric Association, Barcelona: Masson, 1998
- FAÚNDEZ ALLIER, J.P. & BONETE PERALES, E. (2013). *La bioética de Diego Gracia*, Madrid: Triacastela
- FERRER, J.J. & ÁLVAREZ, J.C. (2003). *Para Fundamentar la Bioética*. Bilbao: Desclée de Brouwer Editorial.
- FERRATER, J. (2001). *Diccionario de filosofía*, Tomo I, Barcelona: Círculo de Lectores, S.A.
- FUMO, F.V (2022). *Inmigrantes en Europa: un asunto de bioética social*, Madrid: Comillas y San Pablo
- GRACIA, D. (2007<sup>a</sup>), *Fundamentos de Bioética*, Madrid: Triacastela
- GRACIA, D. (2007<sup>b</sup>), *La deliberación Moral: el método de la ética Clínica*, Madrid: Triacastela
- GRACIA, D. (1998). *Ética y responsabilidad profesional*. Santa Fé de Bogotá: El Buho
- GUISÁN, E. (2010). *Introducción a la ética*, Madrid: Cátedra Teorema
- HOSRTAL ALONSO, A. (2002). *Ética general de las profesiones*. Bilbao: Desclée/Unijes
- IMSERO, (2009). *Informe 2008*, Tomo I
- JONAS, H. (2015). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona: Herder

- JONSEN, A. R. (2011). *Breve historia de la ética médica*, Madrid: Comillas
- KANT, I. (2002). *Fundamentos para una metafísica de las costumbres*, Madrid: Alianza Editorial
- LLERENA, V.M.G. (2012). *De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas*, Granada: Comares
- LOCKE, J. (2014). *Segundo Tratado sobre el Gobierno Civil*, Madrid: Alianza editorial
- MACINTYRE, A. (2001). *Animales relacionales dependientes*, Barcelona: Paidós
- MACINTYRE, A. (1987). *Tras la Virtud*, Barcelona, Barcelona: Planeta
- MARTINEZ, M.C. (2002). *Ética psiquiátrica*, Madrid: Comillas
- MASIÁ CLAVEL, J, MORATALLA, T.D, OCHAITA VELILLA, A (1998). *Lecturas de Paul Ricoeur*, Madrid: Comillas
- MILL, J. S. (1974). *El utilitarismo*, Buenos Aires: Aguilar
- MILL, J. S. (1997). *Sobre la libertad*, Madrid: Alianza Editorial
- MONTEIRO, J. F. (2020). *Testamento Vital. Nos dilemas éticos do fim da vida*, Lisboa: Guerra & Paz
- MONTERO ORPHANOPOULOS, C. (2024). *Bioética y vulnerabilidad. Deliberando sobre la vida desde un paradigma más humano*, Madrid: Comillas – San Pablo
- NEDELSKY, J. (2011). *Law's Relations: A Relation theory of self, autonomy and law*, Oxford University Press, New York
- NIETZSCHE, F. (2007). *A Genealogia da moral*, Guimarães: Babel
- NORTHEN, H. (1982). *Clinical social work*, Columbia University Press. Disponible en: <https://scholar.google.com/scholar?hl=pt=0%252C5&q=northen+1982+clinical+social+work&oq> [consulta: 9/12/2024]
- NUÑES-CORTÊS, J.M. (2011). *História clínica*. Cátedra de Educación Médica: Fundación Lilly - UCM
- PELLEGRINO D. E. & THOMASMA C. D. (2019). *Las virtudes en la práctica médica*, Madrid: UFV
- PELLEGRINO D. E. & THOMASMA C. D. (2008). *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, Madrid: Comillas.
- POSE, C. (2012). *Bioética de la responsabilidad. De Diego Gracia a Xabier Zubiri*, Madrid: Triacastela
- QUESADA RODRIGUEZ, F. (2018). *La bioética de la responsabilidad según Hans Jonas*, Madrid: Comillas

- REALE, Giovanni (1992). *Historia de Filosofía* Tomo II, Barcelona: Herder
- RICOEUR, P & FARINHA, V. (1995). *O justo: ou a essência da Justiça*, Lisboa: Instituto Piaget
- RODRÍGUEZ, A. (1977). *Immanuel Kant: Fundamentos de la metafísica de las costumbres*, Madrid: Crítica Filosófica.
- ROMÁN MAESTRE, B. (2016). *Ética de los Servicios Sociales*, Barcelona: Herder
- ROSSEL POCH, T., RODRÍGUEZ MOLINET, P. (2017). *La entrevista en el trabajo social*, Barcelona: Herder
- SALCEDO, D. (2001). *Autonomía y Bienestar: La ética del trabajo Social*, Granada: Comares
- SÁNCHEZ-IZQUIERDO ALONSO, M. & PRIETO URSÚA, M. (2015). *El cuidado de personas mayores con demencia*, Madrid: Comillas
- SIMÓN, P. (2000). *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela
- SIURANA, J, C. (2005). *Voluntades Anticipadas: Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid: Editorial Trota
- URIZ, M.J. (2007). *Dilemas éticos en la intervención social. Una perspectiva profesional desde el Trabajo Social*, Zaragoza: Mira Editores
- USANOS, R. O., (Ed.) (2022). *Bioética para una sociedad envejecida*, Madrid: Universidad Pontifica Comillas
- VV.AA. (2013). *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave*, Madrid: Comillas
- VERGARA LACALLE, O. (2018). *Método y razón práctica en la ética biomédica*, Granada: Comares
- VILLACAÑAS, J.L. “Kant“, en Victoria Camps (ed.), (1999). *Historia de ética*, Barcelona: Crítica
- WEBER, M. (2012). *El político y el científico*, Madrid: Alianza Editorial

## **2. Capítulos de libros**

- ALVAREZ, S. (2015). *La autonomía personal y la autonomía relacional*, en Análisis Filosófico XXXV nº 1 – ISSN 0326 – 1301 (mayo 2015), pp.13 – 26
- COUCEIRO, A. (1999). Los comités de ética asistenciales: origen, composición y método, en Couceiro, (ed.). *Bioética para Clínicos*, Madrid: Triacastela, pp. 269.281

- DE LA TORRE, J. “Vulnerabilidad y final de la vida. Grietas y heridas”, en Marcos del Cano, A.M (Eds.). (2020). *En Tiempos de vulnerabilidad: Reflexión desde los derechos humanos*, Madrid: Dykinson
- DE LA TORRE, J. “La recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente”, en Corripio Gil Delgado, MR & Veiga Copo, AB (2008). *Los avances del Derecho antes los avances de la medicina*, Madrid: Thomson Aranzadi
- DOMINGOS MORATALLA, T. *Bioética hermenéutica*, en Ferrer, JJ, Lecaros Urzúa JC, Molins Mota, R. (2016). *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*, Madrid, Comillas, pp. 267 – 302
- DRANE, J.F. “Las múltiples caras de la competencia”, en Couceiro, A. (1999). *Bioética para clínicos*, Madrid: Triacastela, pp. 163 – 176
- FEITO, L. “Bioética feminista y del cuidado”, en Ferrer, J.J., Lecaros, J. A. y Molins Mota, R (2016), *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*, Madrid: Comillas, pp. 359 – 392
- FERRER, J.J. “Bioéticas principialistas”, en Ferrer, J.J., Lecaros, J. A. y Molins Mota, R (2016), *Bioética: el pluralismo de la fundamentación*, Madrid: Comillas, pp. 91 - 115
- LOPEZ LOPEZ, M<sup>a</sup> T. “Las personas mayores en España. El valor del envejecimiento”, en Usanos, R. O., (Ed.) (2022). *Bioética para una sociedad envejecida*, Madrid: Comillas
- MARINEZ SAMBRANO F. Y LÓPEZ, M.D. “La estigmatización de los trastornos mentales”, en Moreno. P. (2013). *Ética y Modelos de Atención a las Personas con Trastorno Mental Grave*, Madrid: Comillas
- MORENO, F.J. “La gestión del bienestar y la inmigración en España”, en Zapata-Barrero, R. (Coord), (2009). *Políticas y gobernabilidad de la inmigración en España*. Barcelona: Ariel; 73-91
- PATRÃO NEVES, M. (2001). “Na senda de responsabilidade moral”, en *Poietica do Mundo: Homenagem a Joaquim Cerqueira Gonçalves*, Lisboa: Edições Colibri
- ROURA, E.A.F. (2016). “La Casuística”.In *Bioética: el pluralismo de la fundamentación* (pp.117-144). Universidad Pontificia Comillas
- SUÁREZ TOMÉ, D., BELLI, L. “La autonomía revisitada desde la perspectiva de una bioética feminista”, en Herrera, M.; Fernandez, S.E. De la Torre, N.; Videtta,C.A.

(2021). *Tratado de Género, Derecho y Justicia*, Buenos Aires: Rubinzal-Culzon editores

USANOS, R. O. & GOMEZ- VIRSEDA, C. (2020). “El impulso definitivo para la autonomía relacional”, en Usanos R. O. & Montalvo Jaaskelainen, E. (Eds.): *La humanidad puesta a prueba. Bioética y Covid-19*, Madrid: Comillas, pp. 89 – 104

### 3. Artículos e informes institucionales

ALEXANDER, M.P. (1988). Clinical determination of mental competence: a teory and a retrospective study. *Archives of Neurology* 45 (1), 23 – 26

ALVAREZ, S. (2015). *La autonomía personal y la autonomía relacional* en Análisis Filosófico XXXV nº 1 – ISSN 0326 – 1301 (mayo 2015), pp.13 – 26

APPELBAUM, P.S. & GRISSOL, T. (1988). Assessing patients` capacities to consente to treatment. *New England Journal of Medicine* 319 (25), pp. 1635 - 1638

ARANDA, M. (2003). El desarrollo del Trabajo Social en los Estados Unidos.

El contexto del proceso de profesionalización [Consulta: 20/06/2022]. Disponible en: [www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/.../4capit3.1.doc.pdf?](http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/.../4capit3.1.doc.pdf?)

ARNÁIZ, G.G.R. (1989). “De la ética como filosofía primera a la filosofía de la subjetividad en E. Levinas”, Anales del Seminario de Historia de filosofía nº 7. Ed. Universidad Complutense. Madrid

ARRIOLA, E. (2003). “De la vulnerabilidad a la incapacidad: utilidad de la valoración integral para la asignación de recursos”. *BIBLID* [1577-8533(2004), 6;63-82]

ASAGUMO, A. (2021). “Relational autonomy, the right to reject treatment, and advance directives in Japan”, *Asian Bioethics Review* 14(1), 57-69

BADIA, J.M. (2021). “La valoración de la madurez en adolescentes. Requisitos, indicadores y condicionantes”. *Dilemata* (35), 31-52

BAUMANN, H. (2008). “Reconsidering relational autonomy. Personal autonomy for socially embedded and temporally extended selves”, *Analyse Kritik*, 30(2), 445-468

BOLADERAS, M. “Consideraciones finales”, en AA. VV. (2008). “Consentimiento información y diversidad cultural”. *Cuadernos de Fundació Victor Grifols i Lucas*, vol. 15, Valencia

- BORRELL i CARRIÓ, F. (2007). La relación médico paciente en un mundo cambiante. *Humanitas, Humanidades Médicas*, temas del mes on line, nº 15.
- BROGGI, M.A. 2003. Las Voluntades Anticipadas, *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1), pp. 75-84
- BUEDO, P. (2021). “Bioética feminista: un marco para pensar la autonomía en salud mental”, *Revista Redbioética, Año 12, 1(23), 13-18*
- BUEDO, P. & LUNA, F. (2021). Toma de decisiones compartidas en salud mental: Una propuesta novedosa. *Revista Medicina y Ética, 32 (4), 1087 - 1011*
- CAMPANY, M.P., MONTIEL-DACOSTA, J.A., MIGA-SANSONE, L.L., & ROMEU, J.R. (2022). “Docencia médica, formación especializada de Urgencias y Emergencias (MEU): cuando el todo es más que la suma de las partes”. *Emergencias, 34(4): 310 -313*
- CAMPS, V. [et al]. (2011). “La autonomía, el principio por defecto”. *Revista Bioética & Debat 17(62), pp. 11-13*
- CONTEL, J.C., MUNTANÉ, B. & CAMP, L. (2012). “La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integral” *Aten Primaria 44(2), 107-113*
- CARMONA, GALLEGO, D. (2020). “Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad”. *Revista humanidad, 10 (2): 2215-3934*
- CERRI, CH. (2015). “Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores”, *Revista Athenea Digital, 15(2), 111-140*
- CHALUPNÍČEK, P. (2014). “What economics can learn from theology about human beings”. *Econ Journal Watch 11(2), 120-126*
- CHANG, E.S. & LEVY, B.R. (2021). “ High prevalence of elder abuse during the COVID-19 pandemic: risk and resilience factors”. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 29 (11), 1152-1159*
- CHARLES, C., GAFNV, A., & WHELAN, T. (1997). “Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?” *Soc. Sci. Medical 44 (5), 681-692*
- COLLAZO, F. en AA.VV, 2008. “Consentimiento información y diversidad cultural”, *Cuadernos de Fundació Victor Grifols i Lucas, Vol. 15, Valencia*
- CONCEJO GENERAL DE PODER JUDICIAL. (2009). Personas mayores vulnerables: maltrato y abuso, *Informe*

- CONTEL, J.C., MUNTANÉ, B., CAMP, L. (2012). “La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integral”. *Aten Primaria* 44(2), 107-113
- COSTA, M. E.T. (2022). “La firma del contrato de ingreso en residencia por el guardador de hecho a la luz de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica”, *Anales de Derecho y Discapacidad n° 7, (Año VII), 33-60*
- DAICHMAN, L.S. (2001). “Controversias en los criterios éticos de los cuidados en geriatría”, *Acta Bioética VII* (1): 121-127
- DAVIS, A. (2008). “Variaciones sobre un mismo valor: el consentimiento informado y la diversidad cultural”, *Cuadernos de Fundació Victor Grifols i Lucas: Consentimiento informado y diversidad cultural, (15), 9 -22*
- DE LA TORRE, J. (2017). “Dependencia y vulnerabilidad en la filosofía moral de Alasdair MacIntyre”, *Revista Iberoamericana de Bioética n° 05, 01-18, ISSN 2529-9573*
- DELGADO, J. (2019). “Re-thinking relational autonomy: Challenging the triumph of autonomy through vulnerability”, *BIOETHICS UPdate, 5 (1), 50-65*
- DELGADO RODRIGUEZ, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *ENE. Revista Enfermería* 6 (1), 36-43
- DENIER, Y. y GASTMANS, C. (2022). Relational autonomy, vulnerability and embodied dignity as normative foundations of dignified dementia care, *J Med Ethics* 48, 968-969
- DOMINGOS MORATALLA, T. (2009). “La ética antropológica de Hans Jonas en el horizonte de la fenomenología hermenéutica”. *Thémata. Revista Filosofía* 39, pp. 373-380
- DOVE, E.S., KELLY, S.E., LUCIVERO, F., MACHIRORI, M., DHEENSA, S. & PRAINSACK, B. (2017). “ Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clinical Ethics* 12(3), 150-165
- DRANE, J.F. (1985). The meny faces of competency, *Hasting Cent. Rep*, April, pp. 17-21, en SIMÓN, P. 2008. “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Rev. Asoc. Neuropsiq.*, 28 (102), pp. 325-348
- ELIZARI, F.J., citado en MIR TUBAU, J. (2011). “El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra, *Principles of Biomedical Ethics*”. *Revista Bioética & Debat* 17(62), pp. 7-10

- ELLS, C., HUNTS, M. R., EVANS, J.C. (2011). “Relational autonomy as na essential componente of patient-centered care”. *International Journal of Feminist Approach to Bioethics* 4(2), 79-101
- ESTRATEGIA DE SALUD DIGITAL. Sistema Nacional de Salud, 2021. Disponible: <https://www.sanidad.gob.es> [consulta: 01/10/2024]
- ESPINOSA, L. citado en SIURANA APARISI, J.C [et al]. (2009). Problemas éticos en la comunicación con pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos. Valencia: Fundació Victor Grifols i Lucas. *Informe Final*, Valencia, p. 18
- ESQUERDA ARESTÉ, M.; CAMBRA, F. J.; BOFARULL, M. (2023). “Autonomía relacional y bioética. Repensar la autonomía en Pediatría”, *Revista Iberoamericana de bioética* 22, 1-11
- ESTEVA, M., CABRERA, S., REMARTINEZ, D., DÍAZ, A., & MARCH, S. (2006). “La percepción de las dificultades en la atención sanitaria al inmigrante económico en medicina de familia”, *Aten Primaria*, 37(3), 154 - 159
- ESTÉVEZ-GUERRA, G. J. et al (2018). “Prescripción facultativa y consentimiento ante el uso de restricciones físicas en centros geriátricos de las Islas Canarias”, *Gac. Sanit.* 32 (1), 77-80
- FEITO, L. “2011. “La autonomía a debate”. *Revista Bioética & Debat* 17(62), 1-6.
- FEITO, L. (2007). “Vulnerabilidad”. *An. Sist. Sanit. Navarra*, vol. 30 (3), 7 - 22
- FERNANDEZ, J. et al. (2012). “Bioética y Trabajo Social: los trabajadores sociales ante la autodeterminación de los colectivos más vulnerables”. *Revista de Bioética y Derecho*, n° 24, 44-60
- FERNÁNDEZ, M.A. (2009). La Multiculturalidad en la Asistencia Sanitaria, *III Jornadas Autonómicas de Bioética*, Alicante
- FREEDMAN, M.; STRUSS, D.T.; GORDON, M. (1991). Assessment of competecy: the role of neurobehavioral deficits. *Annals of Internal Medicine* vol 115, 203 - 208
- FINEMAN, M.A. (2008). The vulnerable subjet: Anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law & Feminism*, 20 (1)
- FUERTES, M.C., ELIZALDE, L., DE ANDRÉS, M.R. (2010). “Atención al paciente inmigrante: realidad y percepción de los profesionales de 6 zonas de Atención Primaria de Navarra”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2): 179-190

- GIBAR, R., MIOLA, J. (2014). "One size fits all? On patient autonomy, medical decision-making, and the impact of culture". *Medicine Law Review*; 23(3),375-399
- GOMEZ-VÍRSEDA, C., DE MAESENNER, Y. & GASTMANS, C. (2019). "Relational autonomy: What does it mean and how is it in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature", *BMC Medical Ethics* 20 (1), 1-15
- GOMEZ-VIRSEDA, C., DE MAESENNER, Y. & GASTMANS (2020). "Relational autonomy in the end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities", *BMC Medical Ethics* 21, 1-14
- GÓMEZ-VÍRSEDA, C & USANOS. R.A. (2021). "Relational autonomy: lessons from Covid-19 and twenty-century phylosophy". *Medicine, health care and phylosophy* 24(4), 493-505
- GRACIA, D. (2001). "La deliberación moral: el método de la ética clínica". *Medicina Clínica* 117 (1), pp. 18-23
- HEIDENREICH, K., BREMER, A., MATERSTVEDT, LJ.,TIDEFELT, U.,SVANTESSON, M. (2018). "Relational autonomy in the care of the vulnerable: health care professionals' reasoning in Moral Case Deliberation", *Medicine Health Care and Philosophy*, 21: 467-477
- HO, A (2008). "A View of macro system influences and policy perspective. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making". *Scand J Caring Sci* (22); 128-135
- JENNINGS, B. (2016). "Reconceptualizing Autonomy: A Relational Turn in Bioethics"; *Hastings Center Report* 46, nº 3: 11-16.
- JENSEN, L.A. (2011). "The cultural development of three fundamental moral ethics: Autonomy, community, and divinity". *Zygon*, (46), 150-167
- JUNYENT, M., NUÑEZ, S. & MIRÓ, O. (2006). "Urgencias médicas del inmigrante adulto". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2006; 29 (1): 27 – 34
- KILLACKEY, T., PETER, E., MACIVER. J., & MOHAMEMED, S. (2020). Advance care planning with chronically ill patients. A relational autonomy approach. *Nursing ethics*, 27(2), 360-371
- KITTAI, E. Autonomy and paternalism en ARRIETA, I y CASADO, A. (2010). "La ética asistencial entre la autonomía y el paternalismo", *Ilemata* 2, nº3, 135-137
- KLEIN, E. (2022). "Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care". *Theoretical Medicine and Bioethics* 43(4), 277-288

- LINDBERG, C., FAGERSTRÖM, C., SIVBERG, B y WILLMAN A., (2014). “Concept analysis: patient autonomy in a care context”, *Journal Advanced Nursing*, 70(10), 2208-2221
- LLAMAS VELASCO, S., LLORENTE-AYUSO, L., CONTADOR, I. & BERMEJO-PAREJA, F. (2015). “Versiones en español del Minimental State Examination (MMSE). Cuestiones para uso en la práctica clínica”. *Rev. Neurol*, 61(8), 363-371
- LLOP-GIRONÉS, A., VARGAS LORENZO, I., GARCÍA SUBIRATS, I., ALLER, MB. & VÁZQUEZ NAVARRETE, ML (2014). “Acceso a los servicios de salud de la población inmigrante en España”. *Rev. Esp. Salud Publica* 88(6), 716-734
- LUCÁN, M.A.P. (2013). “La responsabilidad civil por medicamentos y productos sanitarios a la luz del caso de la talidomida”. *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, (8), 130 - 146
- MACETE, E. “Dificultades en la aplicación de normas éticas en los ensayos clínicos en países en vía de desarrollo”, en AAVV. (2008) *Consentimiento información y diversidad cultural*, Cuadernos de Fundació Victor Grifols i Lucas, Vol. 15, Valencia.
- MACKENZIE, C & ROGERS, W. (2013). “Autonomy, vulnerability and capacity: a philosophical appraisal of the mental capacity act”. *Internacional Journal of Law in Context* 9(1), 37-52
- MACKENZIE, C. (2019). “Feminist Innovation in phylosophy: Relational autonomy and social justice”, *Women’s Studies International Forum*, v. 72, 144-151
- MARTINEZ, E. (2006). “Ética de la profesión: proyecto personal y compromiso de ciudadanía”, *Revista Veritas* (Valparaiso, Chile), nº 14, pp.121-139 [consultado: 20/11/2022]. Disponible en [www.emiliomartinez.net/pdf/Ética\\_profesion.pdf](http://www.emiliomartinez.net/pdf/Ética_profesion.pdf)
- MÉNDEZ-BONITO, P. (2011). “Reflexiones sobre la estructura ética del pensamiento de Mary Richmond”. *Cuadernos de Trabajo Social*, 24, 23-33
- MIR, J. (2011). “El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra, Principles of Biomedical Ethics”, *Revista Bioética & Debat* 17(62), pp. 7-10
- MORIN, E. (1976). “Pour une crisologie”. *Communications*, 25 (1), 149-163
- MOSER, A., HOUTEPEN, R., SPREEUWENBERG, C., & WIDDERSHOVENED, G. (2010). “ Realizing autonomy in responsive relationships”. *Medicine, health care and philosophy*, 13, 215-223

- MOYA, F.A. (2022). “Aspectos polémicos de la Ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad”. *Revista Boliviana de Derecho* (33), 534 – 573
- MUÑIZ, R et al (2016). “Reducing physical restraints in nursing homes: a report from Maria Wolff and Sanitas”, *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(7), 633-639
- NORMAN, I. (2015). “Blind trust in the care-giver: is paternalism essential to the health-seeking behavior of patients in Sub-Saharan Africa?”. *Advances in Applied Sociology*, 5(2), 94-104.
- PELLEGRINO, D. E. citado en MIR TUBAU, J. (2011). “El respeto a la autonomía, según Beauchamp y Childress, en la obra, Principles of Biomedical Ethics”, *Revista Bioética & Debat* 17(62), pp. 7-10
- PELLEGRINO, D. E. (1990). “La relación entre autonomía y la integridad en la ética médica”. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 108 (5-6)
- PERERA, Á.C (2021). “Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)”, *Actualidad Jurídica Aranzadi* (978), 6.
- PESSINI, L., & HOSSNE, W. S. (2011). “Revoluciones científicas y necesidad de ética”. *Revista Bioéticos*, 5(1)7-9
- PONS, A.G. (2013). “El artículo 12 de la Convención de Nueva York de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el Derecho Civil de los Estados signatarios: el caso de España”. *Anuario de Derecho Civil*, 66 (1), 59 - 147
- PUIJALON, B. (2009). “Autonomía y vejez: un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica”. *Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas*, Vol. 16, Valencia
- PUJOL, A (2012). “Hay bioética más allá de la autonomía”. *Revista de Bioética y Derecho*, n° 25: 45-58
- RENDTORF, J. D. (2015). “Update of European bioethics: basic ethical principles in European bioethics and biolaw”. *BIOETHICS UPdate* (1), 113-129
- SANDIN, B. (2014). DSM-5: “cambio de paradigma en la clasificación de los trastornos mentales?” *Revista de psicología y psicología clínica* 18 (3), pp. 255 – 286
- SANZ, A.; BARÓN, F.; DEL VALLE, M.L. (2022). “El consentimiento Informado en procesos compartidos”. *Cuadernos de Bioética* 33(108), 149-156
- SCHENELL, R., OZANNE, A., STRANG, S., y HENOCH, I. (2019) “Balancing between maintaining and overring the self: staff experience of residents’ self-determination

in the palliative phases”, *International Journal of Older People Nursing* 14(4), e122255

- SIMÓN, P. (2008). “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”. *Rev. Asoc. Neuropsiq.*, 28 (102), pp. 325-348
- SIURANA, J.C. (2006). “Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces”, *Veritas* 1(15), pp. 223-244
- SIURANA, J.C [et al]. (2009). “Problemas éticos en la comunicación con pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos”. *Informe final*, Valencia: Fundació Victor Grifols i Lucas.
- SHERWIN, S. y STOCKDALE, K. (2017). “Whither bioethics now? The promise of relational theory”, *International Journal of feminist approaches to bioethics*, 10(1), 7-29
- SOLÉ, C., en SIURANA APARASI, J.C. [et al]. (2009). “Problemas éticos en la comunicación con pacientes inmigrantes infecciosos de larga duración y con tratamientos paliativos”. *Informe Final*, Valencia: *Fundació Victor Grifols i Lucas*
- SOUSA, A.J. (2011). “Pragmatic Ethics, Sensible Care: Psychiatry and Schizophrenia in North India”; *The University of Chicago: Chicago*
- STIGGELBOUT, AM., PIETERSEA, AH., & DE HAESB, JC. (2015). “Shared decision-making: concepts, evidence and practice”. *Patient Education and Counselling* 98 (10), 1171-1179
- SHWEDER, R.A. (2004) Moral realism without the ethnocentrism: Is it just a list of empty truisms? In *Human Rights with Modesty: The Problem of Universalism*; Springer: Dordrecht, The Netherlands, 65–102.
- STOLJAR, N. (2024). “Feminist perspective on autonomy”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Eduard N. Zalta & Uri Nodelman (eds). Disponible en: <https://Plato.stanford.edu/archives/sum2024/entries/feminism-autonomy> [consulta: 27/08/2024].
- SORIA, S. T. (2006). “La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”, en *DS* 14 (1), pp. 229-249 [consultado: 18/011/2022]. Disponible en [www.newbook.com/mod/file/download.php?](http://www.newbook.com/mod/file/download.php?)
- THOMPSON, GA., SEGURA, J., CRUZ, D., ARNITA, C., & WHIFFEN, L. H. (2022). “Cultural Differences in Patients’ Preferences for Paternalism: Comparing Mexican and American Patients’ Preferences for and Experiences with Physician

- Paternalism and Patient Autonomy”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17), 10663.
- TONELLI M.R y MISAK, C. J (2010). “Compromised autonomy and the seriously III patient, *Chest*, (137), 926-931
- TRONTO, J.C. (1998). “An ethic of care. Generations”, *Journal of the America Society on Aging* 22(3), 15-20
- URÍA, J.L. (2009). “La inmigración y la salud. Elementos interculturales en la atención sanitaria”. *BIBLID* [1989-2012, 10; 165-182]
- URIZ, M.J. (2009). “El buen gusto ético”: distintos sabores para una misma ética profesional”, *ponencia presentada en el XI Congreso Estatal de Trabajo Social: “Trabajo Social: sentido y sentidos”*, Zaragoza
- YAGUE, F. L. (2029). “La Convención de Nueva York y la necesaria reformulación de la discapacidad”, *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (RDES)*, (14), 140-143.
- YONGJIE, Y et al (2017). “Elder abuse prevalence in community settings: a systematic review and meta-analysis”. *Review Lancet Glob Health* 5 (2), 147-156
- YONGJIE, Y et al (2019). “The prevalence of elder abuse in insitutional settings: a systematic review and meta-analysis”. *European Journal of Public Health*, vol. 29 (1), 58-67
- VAZQUEZ, G. (1990). “La educación multicultural”, *Educación*, 16:
- VEATCH, R. M. (1972). “Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles Foster the most ethical relationship?” *Hasting Center Report* 2(3), 5-7
- VELÁZQUEZ, M.C.A. (2009). “ El trabajo social en la atención primaria de salud”, *ENE Revista de enfermería* 3(2), 70-79
- VERDA Y BEAMONTE, J.R. (2016). “El internamiento involuntario de ancianos en centros geriátricos en el derecho español”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana* (4), 9-28
- VILLARES, J.M.M. (2014). “Prudencia, virtud indispensable”, *Cuaderno de Bioética*, nº 1, pp. 105-110
- WRIGHT MS (2017). “End of life and autonomy: the case for relational nudges in end-of-life decision making law and policy”. *Merylan Law Review*, 77, 1062

#### 4. Referencias Legislativas

El Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Disponible: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)) [consulta: 4/01/2023]

La Convención de Nueva York, de 2006, *sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1> [consulta: 11/01/2024]

Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14/con> [consulta: 4/01/2023]

Ley 15/1999, de 13 de diciembre, *de protección de datos de carácter personal*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15/con> [consulta: 4/01/2023]

Ley 1/2000, de 7 de enero, *de Enjuiciamiento Civil*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/2000/01/07/1/con> [consulta: 10/10/2023].

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia y documentación clínica*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con> [consulta: 15/01/2023].

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, *de protección patrimonial de las personas con discapacidad y la normativa tributaria*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/11/18/41/con> [consulta: 20/02/2023].

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, *de la promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*. Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con> [consultado 10/05/2023].

Ley 8/2021, de 21 de junio, *por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*.

Disponible: <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con> [consulta: 10/01/2024]