

La autonomía del paciente

Patient autonomy

Dr. Francisco J. León Correa.*

*Profesor Adjunto Asociado del Centro de Bioética, Facultad de Medicina. Universidad Católica de Chile.

Palabras clave: Autonomía, bioética, paciente, principios bioéticos, médicos.

Key words: autonomy, bioethics, patient, bioethics principles, physician.

1. El principio de autonomía en Bioética.

Hay una gran variedad de concepciones y de valoraciones acerca del principio de autonomía y su ámbito dentro de la ética clínica, en la atención de salud. También existen muchas publicaciones recientes que lo analizan desde la visión jurídica dentro del Derecho sanitario. Por ejemplo, en España, se han publicado bastantes análisis jurídicos de la Ley 41/2002 sobre la Autonomía del paciente¹, pero lo que en este momento nos interesa es un análisis ético el principio de autonomía, para profundizar en lo que la filosofía nos puede aportar en el ámbito de la ética clínica.

Nos encontramos con la afirmación de una autonomía radical en bastantes autores, especialmente en el ámbito anglosajón. Se afirma la autonomía como una posesión del individuo que decide con independencia absoluta sobre sí mismo, conforme a lo escrito por Stuart Mill: *“Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Éstas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano”*²

Pero en la práctica nos enfrentamos muchas veces a pacientes no competentes o con la competencia disminuida,

que hacen difícil la aplicación inmediata del principio de Stuart Mill, aunque estuviéramos de acuerdo con él, de forma que debemos ir a decisiones subrogadas, cada vez más alejadas de esa “soberanía individual”. También, en el ámbito latinoamericano, la familia cumple un papel importante en las decisiones clínicas y en el consentimiento informado, frente al individualismo más extremo. Y asimismo, frente a esa independencia del paciente que decide, muchas veces vemos situaciones de desigualdad de recursos, injusticias en el acceso igualitario a los cuidados de salud, grandes diferencias entre la medicina pública y la privada, y fuertes desigualdades entre pacientes muy bien informados y pacientes con una muy baja educación sanitaria.

Son diferentes las valoraciones que los propios pacientes muestran acerca de la importancia del ejercicio de la autonomía en las decisiones de salud. Vemos usuarios del sistema privado que defienden cada vez más sus derechos, y pacientes que se encuentran a gusto en el paternalismo y a los que incomoda la libertad de opción que ofrece el médico. Aunque sólo sea una pequeña muestra, en dos investigaciones que hemos dirigido efectuadas por alumnos de Medicina en dos hospitales de Santiago de Chile, los resultados han sido reveladores³. En un hospital privado, los pacientes que estaban descontentos con la atención recibida sobre todo porque habían recibido poca información eran alrededor del 30%, mientras que en un hospital público, en una zona urbana de menos recursos económicos, el porcentaje de pacientes descontentos no llegaba al 10%. En el primer hospital existen numerosos protocolos de consentimiento informado, mientras en el segundo, son pocos aún los consentimientos detallados para patologías o intervenciones concretas.

Por esto, a la hora de legislar sobre los derechos de los pacientes, debemos atender al modelo imperante en cada uno de los países y conocerlo a fondo, para poder después conseguir una transformación efectiva. No deseamos el modelo paternalista ya obsoleto, pero estamos en cada país

definiendo qué tipo de modelo queremos, y no siempre la aplicación de modelos importados sin más es lo mejor. Coexisten en nuestros países, de hecho, dos modelos, el de la salud privada y el de la salud pública. Pero no podemos mantener la idea de que la privada sería el ámbito del paciente que desea ser autónomo, mientras la pública queda –de hecho, no en los teóricos derechos- como el ámbito de la beneficencia y la justicia. Este planteamiento sería radicalmente injusto.

La autonomía es un concepto introducido por Kant en la ética ⁴. Etimológicamente significa la capacidad de darse a uno mismo las leyes. En la Ética Kantiana el término autonomía, tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En bioética tiene un sentido más concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y por lo tanto la vida y la muerte de los seres humanos. Este concepto se nutre de diversas disciplinas que se interesan por el respeto del ser humano, de sus derechos y de su dignidad. ⁵

La autonomía es una expresión de la dignidad de la persona humana, de todos los seres humanos. ⁶ El problema actual que algunos autores norteamericanos tratan de resolver es equilibrar en el análisis bioético los principios de autonomía con los de justicia y beneficencia, en un sistema que ha privilegiado de modo unilateral la autonomía del paciente. Se busca ahora una “beneficencia no paternalista” que pueda sustentar un sistema de salud más humanizado, y una medicina que no esté simplemente a la defensiva antes los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. En un reciente libro Alfred Tauber, médico y filósofo estudia cómo el principio de autonomía del paciente -vivamente reivindicado en la sociedad contemporánea- se debe articular con la beneficencia (no paternalista) y la responsabilidad. “La beneficencia y la responsabilidad son principios morales no sólo compatibles con la autonomía del paciente, sino estrechamente atados a ella” afirma el autor. ⁷

2. Ética y enfermedad.

La ética tiene dos caras, la que apunta al bien que anhelamos realizar y que llamamos felicidad, y la que nos muestra el deber o la norma que debemos cumplir. En Aristóteles y las éticas teleológicas, la atracción por el bien, y el ideal de felicidad nos llevan a obrar con la ayuda de las virtudes. En Kant, y las éticas deontológicas, descubrimos en nosotros mismos los imperativos universales que norman nuestro actuar. La ética se vive en plenitud cuando se articulan las dos caras, teleológica y deontológica.

Por esto, analizaré la relación de la ética con la enfermedad desde la propuesta de “intención ética” que hace Paul Ricoeur, y que define así: “anhelo de vida realizada –y, como tal, feliz-, con y para los otros, en instituciones justas”. ⁸

El sujeto moral, en todo el análisis, no es solamente el paciente sino también el médico.

2.1. Primer nivel ético: anhelo de una vida realizada.

Lo primero es “Desear eficazmente una vida lograda”. La ética es ese deseo, antes que una mera normativa. Deseamos ser felices, disfrutar de una vida que vale la pena ser vivida, lograda, realizada, en un proyecto de autorrealización. La libertad está en la raíz del deseo: es el medio para lograr la felicidad. El enfermo, el paciente, debe aún en su situación explorar sus potencialidades y no renunciar a ese deseo; y el médico tampoco.

Acorde con ese deseo está la estima de sí mismo, psicológica (autoestima) y moral: la autoconfianza, que no sólo es constatar nuestras capacidades sino tener una conciencia lúcida de las propias limitaciones. Todos somos sujetos de dignidad, e iguales, y así Ricoeur comenta que “la estima de sí es moral cuando no es ególatra, reconoce a los otros como sujetos de autoestima dignos”.

Todos ejercemos nuestra libertad en el horizonte de una vida buena que pretendemos realizar, en el horizonte que nos dan los ideales. La vida moral pretende llevar a plenitud nuestras potencialidades y proyectos de vida. Por eso, la enfermedad se nos presenta como una limitación fuerte de nuestra libertad, en un primer momento. El enfermo, todos, debemos reescribir bastantes veces en nuestra vida esos horizontes e ideales, aunque los mantengamos como fines. Todos tenemos limitaciones, y cuando enfermamos, se nos presentan de modo más fuerte. Y todos las enfrentamos con la ayuda de los demás, no solos. El enfermo, con ayuda del médico y de todos los profesionales que le atienden.

Pero, ¿qué es una vida plena, lograda, realizada? Podemos contestar que es una vida que alcanza unos niveles de excelencia externos al sujeto: el genio científico, el rico empresario, el médico exitoso, el deportista de élite, realizan plenamente su vida, en ese aspecto de su actividad, que no quiere decir por eso que sea realizada en todo, vida familiar, afectos, ideales, etc. En los enfermos, este nivel de excelencia externa puede estar muy afectado, con una plenitud a medias.

Pero quizás una contestación más plena, desde un sentido propiamente moral, sería que una vida realizada es aquella en la que hay concordancia entre lo que acabamos haciendo y siendo y los ideales que nos marcamos desde las potencialidades que tenemos, incluyendo las personales y las que nos aportan los demás, las potenciales sociales exigibles desde la justicia para todos. Esta sería una vida lograda con niveles de excelencia internos, y a esta autorrealización estamos todos llamados, también los enfermos y los médicos.

Visto así, la autonomía sería “la cara deontológica de la estima de sí que se concreta en un horizonte de realización”. Se hace pasar al deseo de felicidad por la criba de la norma. No sólo es un mero deseo, porque también debe

tenerse presente la ley, pero tampoco hay una negación de la estima de sí, porque la ley que debemos obedecer nos la damos a nosotros mismos, guiados por la universalidad razonable de la misma. Planteada así, la autonomía:

- Está centrada, por un lado, en el sujeto, permite hablar de deberes para consigo mismo, no sólo hacia los demás, de modo que pudiéramos realizar con nosotros lo que queramos. Estamos un poco distantes del soberano en sí mismo de Stuart Mill.
- Pero por otro lado, se da siempre en una perspectiva relacional: debemos siempre considerar al otro como sujeto, con estima de sí, con autonomía.

Todos estamos convocados a vivir nuestra vida con una autonomía desde la que nos hacemos cargo de nosotros mismos, con responsabilidad. Todos los sujetos éticos son sujetos con responsabilidad que deben decidir por criterios adecuados y hacerse cargo de las consecuencias de los propios actos. Lo contrario sería una expresión de paternalismo que inferioriza, que no reconoce plenamente la dignidad del otro.

2.2. Segundo nivel ético: autonomía con y para los otros. Articular Beneficencia y Autonomía.

Nuestros proyectos de realización, autónomos, no son estrictamente individuales, o por precisar mejor, individualistas. La apertura a los otros es precisamente lo que nos construye moralmente y posibilita la realización personal. La acogida equilibrada del otro, la solicitud, la compasión, el respeto y el reconocimiento del otro son fundamentales en nuestra propia construcción moral. Tanto el paciente como el médico deberían tenerlo en cuenta.

Es importante en la relación clínica el respeto a la autonomía de la persona a la que se dirige la acción benefactora. Entre otras consecuencias, podemos mencionar éstas:

- No se puede hacer el bien sin contar todo lo que se pueda con aquel a quien se le hace ese bien. En la base de toda relación humana está el respeto a la dignidad, a quien es persona con dignidad.
- El paternalismo, la decisión efectiva por parte del benefactor sobre lo que es bueno para el beneficiario, sólo está justificado si responde a carencias reales de autonomía en éste, si se expresa sólo en el ámbito de esas carencias y en proporción a las mismas, y si se ejerce con la intención prioritaria de que pueda superarlas en la medida de lo posible.
- La beneficencia debe prolongarse todo lo posible en autonomía, y ser sustitutiva de ésta sólo en lo inevitable.
- En aquellos ámbitos en los que las personas tienen suficiente capacidad, tienen derecho al respeto a su auto-

nomía, frente a cualquier paternalismo, aunque después, desde ella, les toca discernir lo que es su bien y tenerlo presente en su relación con el benefactor (el médico), esa es su responsabilidad.

- Por lo tanto, en la decisión del paciente responsable, es la autonomía la que debe abrirse lúcida y libremente a la beneficencia.
- Dentro de la responsabilidad, en la construcción de una vida lograda desde su autonomía, puede estar en muchas ocasiones para el enfermo el pedir ciertas ayudas del médico y de los demás profesionales de la salud. Autonomía no se identifica, en nadie, con autosuficiencia en sentido duro, aunque sí con la gestión de las propias insuficiencias.
- La acción benefactora no sólo debe respetar la autonomía, debe acogerla, debe transformarse desde las demandas del beneficiario, que son en este sentido un factor de discernimiento para el médico.

2.3. Tercer nivel ético: Articular autonomía, beneficencia y justicia.

El médico está ligado al paciente por un contrato profesional y en el marco de una institución. Es, por tanto, el médico un agente que interviene en lo que denominamos con Paul Ricoeur el tercer nivel de la intención ética, el de la justicia. Pero a la vez, debe establecer relaciones personalizadas con los pacientes que atiende, y por eso su actuación se mueve en el segundo nivel ético del "con y para los otros". No puede ignorar la justicia, pero debe actuar con beneficencia, desde una ética de las virtudes que ayude al otro a conseguir una vida lograda, en la mayor medida posible.

No podemos olvidar que muchos de los problemas en ética clínica no hacen referencia exclusivamente a la relación médico-paciente individual, sino que están en lo que podemos denominar problemas éticos institucionales, situaciones dadas por las instituciones, la política de salud, y los recursos disponibles, que están en la base de muchas de las quejas y demandas de los usuarios de nuestros hospitales. Es necesario pasar de una ética clínica a una bioética social, donde analicemos también la ética de las políticas de salud, de la gerencia de las instituciones de salud, de la distribución de recursos, de las condiciones laborales de los profesionales de la salud, etc.⁹

Por tanto, debemos construir también desde el principio de justicia, base de los principios de autonomía y beneficencia. Aquí es donde deben unirse la Bioética y el Derecho Sanitario, pues ambos buscan el mismo fin: la atención de salud justa y, donde sea posible, una relación interpersonal que lleve a una vida lograda al paciente y al médico.

Referencias bibliográficas:

- 1.- Sánchez-Caro J, Abellán F. Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Editorial Comares, Granada: 2002, Pp127.
- 2.- De Lorenzo y Montero R. Derechos y obligaciones de los pacientes. Colex; 2003, 168 páginas.
- 3.- Rodríguez López P. La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica. Dilex, Madrid: 2004. Pp 256.
- 4.- W. A. A., Autonomía del paciente, información e historia clínica. Thomson-Civitas, Madrid: 2004.
- 5.- Stuart Mill J. Sobre la libertad.
- 6.- Ortega C, Palma C, Rojas MJ, Rojas A, Saavedra R. Apreciación de pacientes hospitalizados sobre la atención entregada en el Hospital Dipreca.
- 7.- Parr. Percepción de la relación médico-paciente en los usuarios del Hospital de Talagante. Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, 2005. X Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Mar del Plata, 2005.
- 8.- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc) 2001; 117: 18-23.
- 9.- Vélez Jaramillo P. Revisión sobre la autonomía del paciente. Trabajo de Diplomado en Bioética, presentado en la Universidad Católica de Chile, 2006. En proceso de publicación.
- 10.- León Correa F. Dignidad humana, libertad y bioética. Rev. Cuadernos de Bioética, España, nº 12, 4ª 1992, Pp. 5-22.
- 11.- Tauber AI. Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility. Editorial: MIT Press. Massachusetts, 2005,.
- 12.- Ricoeur P. Soi Même Comme un Autre. Editions du Seuil. París, 1990.
- 13.- León FJ. La Bioética: de la ética clínica a una bioética social. Rev. CONAMED 2004; 9 (1):5-7