

La ética asistencial entre la autonomía y el paternalismo

Nys, T., Denier, Y., Vandavelde, T. (eds.): 2007, *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Lovaina: Peeters. 183 pp. ISBN 9789042918801. 56.99 €.

Esta antología de ensayos sobre la relación entre autonomía y paternalismo busca reinterpretar estos conceptos de una manera distinta a la típica tensión entre principios opuestos e irreconciliables con la que a menudo se los presenta. Lo hace combinando enfoques y autores a ambos lados del Atlántico, con apenas un ligero predominio europeo. Así, tras la introducción, la primera mitad del libro corre a cargo de dos autores norteamericanos. La primera es la filósofa feminista Eva Kittay, que firma la contribución más extensa de la antología, y posiblemente sea la autora más conocida (hasta MacIntyre la citó elogiosamente en su libro *Animales racionales y dependientes*). Kittay critica cierto "sesgo justiciero" presente en la bioética, proponiendo una alternativa en la que el "yo cuidador" [*caring self*] se diferencia de la autoridad paternalista al tiempo que intenta hacerse transparente para el otro que sufre. En este primer capítulo del libro, Kittay sostiene que es extraño que la autonomía haya logrado dominar el escenario de la ética biomédica, siendo esta precisamente una ética en cuyo contexto los individuos son especialmente vulnerables y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de otros.

A menudo, el concepto de autonomía se restringe al requerimiento del consentimiento informado, convirtiéndose así en una pálida sombra de esa autonomía que pretende encarnar. Esa reducción de la autonomía al consentimiento puede excluir a gente incapaz de entender la información revelada o incapacitada para comunicar sus preferencias. Con el objeto de solventar estos problemas, Kittay busca disolver la rígida y conflictiva dicotomía habida entre autonomía y paternalismo. Y es que esta dicotomía presenta dos graves deficiencias. En primer lugar, esta dicotomía gira en torno a una distinción entre el autónomo y el no autónomo, entre el competente y el que no lo es. Y esto restringe enormemente el principio del respeto por la autonomía de las personas. En segundo lugar, centrarnos únicamente en si las personas son tratadas paternalistamente o si, por el contrario, se respeta su autonomía, ignora el marco mayor en el cual surgen estas cuestiones. Una concepción más adecuada e integral del buen cuidado médico no sólo ha de prestar atención al enfermo y su enfermedad, sino también a todo lo que su dolencia le acarrea. Sin embargo, el estigma de la dependencia impide en muchas ocasiones manejar esta cuestión con claridad. Pues, como dice Kittay, ese estigma puede llegar a hacernos detestar la enfermedad en mayor medida incluso que las molestias, el dolor y el miedo a la muerte que esta trae consigo.

En el segundo capítulo, George Agich se centra en la dependencia y los cuidados a largo plazo, dos realidades ubicuas pero que no vemos mucho en la serie *House*, pues carecen del drama que rodea la medicina intensiva de alta tecnología. Agich propone reexaminar el significado de la autonomía real (*actual autonomy*, en palabras de O'Neill, otro de los contribuyentes), y sugiere que lo que hay que respetar es la persona como un todo, incluyendo la clase de cosas con las que cada persona particular se identifica en su vida cotidiana.

Los siguientes capítulos son más cortos, pero proporcionan puntos de vista complementarios al tema planteado por Kittay y Agich. Yvonne Denier defiende un modelo de "solidaridad cuidadosa" a la vista de la ambigüedad presente en la autonomía, en la que encuentra tanto una normatividad objetiva (bienestar físico) como otra subjetiva (concepciones de la

vida buena). Basándose tanto en la literatura filosófica como en películas recientes como *Mar adentro*, Denier ve el cuidado como algo emancipatorio, pero también habla del "horror de verse encerrado en la dependencia", algo que Kittay vería más como un hecho neutro y parte de la existencia humana.

Treinta años después de la publicación del *Informe Belmont*, es sorprendente comprobar que un tema que emerge en este debate es la posibilidad de que "respeto por las personas" pueda ser un concepto más útil que "respeto por la autonomía". David Archard se enfrenta a la cuestión de por qué se supone que el consentimiento informado ha de ser *la* herramienta privilegiada para proteger la autonomía en la relación asistencial y en investigación biomédica. Eric Matthews está de acuerdo con Kittay en que, para empezar, una gran cantidad de pacientes tienen muy reducida su autonomía, por lo que esta en principio no puede ser respetada, sino a lo sumo promovida. Y a ese coro se suma Thomas Nys, para quien en ausencia de un debate sobre lo que constituya la vida buena, el respeto por la autonomía es insuficiente para lidiar con los problemas éticos de la relación asistencial. Finalmente, el gran tema de Kittay —la transparencia del cuidador en la relación asistencial— vuelve a aparecer en el capítulo de Heike Schmidt-Felzmann, que lo retoma en el contexto de la psicoterapia.

Como señalan los editores en su introducción, la gran importancia que ha adquirido hoy día el principio del respeto por la autonomía (así como la idea de que autonomía y paternalismo son nociones, si no enemigas, sí al menos altamente contrapuestas entre sí) tiene mucho que ver con un discurso antipaternalista que surgió en los años 60 y 70 del pasado siglo en el seno de diversos grupos sociales. Mujeres, minorías raciales, homosexuales, etc., se veían por aquel entonces tratados paternalistamente, y comenzó entre ellos a imponerse la idea de que las prácticas vigentes, además de presuponer que las personas no eran capaces de vivir su propia vida, denotaban una idea equivocada del bienestar personal. Esas decisiones ajenas tomadas por su bien en realidad no les hacían ningún favor; más bien al contrario, les acarrearaban más perjuicios que beneficios. Se empezó por ello a pensar que la mejor manera de contribuir al bienestar de estos grupos era escucharles y permitirles tomar sus propias decisiones. Esto es, respetar su derecho a la autonomía.

También en el contexto de la ética biomédica el principio del respeto por la autonomía se ha vuelto dominante, haciendo de las intervenciones paternalistas algo cada vez más problemático. La gran importancia que ha adquirido la autonomía se ha forjado a costa de restar importancia a los otros tres principios fundamentales de la bioética: no maleficencia, beneficencia y justicia. El "triunfo de la autonomía" establece que, en caso de haber conflicto entre las demandas de estos cuatro principios, el respeto por la autonomía debe prevalecer. Así, de una medicina tradicionalmente asentada en el principio de beneficencia se ha pasado a otra que cede el protagonismo al paciente y mira el enfoque tradicional con gran sospecha. A este cambio de rumbo se ha añadido, además, la creencia de que no existe una sola respuesta correcta a la cuestión de qué constituye una vida buena. Por eso el doctor, que antes sabía qué era lo mejor para el paciente, no se siente ahora autorizado a imponer su propia concepción del bien. Así las cosas, la práctica del consentimiento informado se ha vuelto extremadamente importante y problemática. El respeto por la autonomía ha sido reformulado en términos de respeto por el consentimiento personal. El triunfo de la autonomía es en realidad el triunfo del consentimiento informado.

Los autores de este libro toman el triunfo de la autonomía y la consiguiente sospecha hacia el paternalismo como punto de partida de su estudio. En general, sus contribuciones se centran en evaluar la conveniencia de dicho triunfo en la ética biomédica y en plantearse si la estricta dicotomía actualmente existente entre autonomía y paternalismo debiera ser trascendida a fin de obtener una concepción más adecuada de lo que significa el buen cuidado médico. Abogan en primer lugar por una mejor y más amplia comprensión de lo que el pa-

ternalismo significa. Para ellos es importante establecer si el paternalismo necesariamente supone un menoscabo de la autonomía de la persona. Y es que, en su opinión, ciertas prácticas paternalistas están plenamente justificadas, por lo que creen necesaria una revisión de la negativa y en muchos casos errónea concepción que se tiene del paternalismo.

Advierten además que en muchas ocasiones el respeto por la autonomía —por más que sea central en nuestra sociedad como un valor que debe ser protegido por las instituciones legales, como en España por ejemplo lo hace la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, también llamada “ley de autonomía del paciente”— se revela particularmente inadecuado para el contexto del cuidado sanitario. Un enfoque sólo centrado en la autonomía, que ponga el énfasis en la independencia y la autosuficiencia, olvida que los seres humanos son esencialmente dependientes. Y que este rasgo se vuelve especialmente patente en un contexto donde las personas se encuentran enfermas o discapacitadas y necesitan cuidado. De ahí que sea muy paradójico que el respeto por la autonomía sea una norma dominante en la ética médica, ya que en muchos casos hay muy poca autonomía que ser respetada. Algunos autores también creen necesario reducir en ciertos casos el alcance de la práctica del consentimiento informado. Al fin y al cabo, el paciente no puede decidir en todas y cada una de las decisiones concernientes a su caso. Esta obsesión por el consentimiento informado trae consigo que el paciente sea abandonado a su autonomía y cargue con gran parte de la responsabilidad de las decisiones tomadas en torno a su caso.

En resumen, este es un libro claro e informativo, que será de interés para personas preocupadas por cuestiones de fundamentación en bioética contemporánea, para investigadores en el amplio espectro de disciplinas que componen las humanidades médicas, y para profesionales sanitarios con inquietudes filosóficas. La extensa introducción a cargo de los editores es un excelente punto de partida para cualquier discusión sobre estos temas, y al combinar rigor y claridad podría utilizarse tanto en docencia como en investigación. Aunque el precio es caro para un volumen de sus características, reconforta saber que existen salidas al callejón al que nos aboca concebir el paternalismo y la autonomía en términos dicotómicos.

Siempre es difícil extraer conclusiones unitarias de una antología en la que los autores han trabajado por separado, pero parece común a todos estos autores la intuición de que el buen cuidado sanitario debería trazar un término medio o “tercera vía” entre el autonomismo y el paternalismo, porque el buen cuidado es el resultado de un diálogo entre las tres partes que componen la relación asistencial: el paciente o usuario, los profesionales sanitarios, y “los otros” (familiares, compañeros de trabajo, gestores, asociaciones y, en última instancia, la sociedad y sus instituciones). Es preciso tender pues a un modelo del cuidado sanitario que supere la rígida dicotomía existente entre autonomía y paternalismo, un modelo en el que primen el diálogo y la reconciliación y en donde todas las partes actúen buscando un mismo objetivo: el bienestar del paciente. Es por ello que la tarea principal de estos autores sea vencer las dificultades que la medicina paternalista tiene para armonizarse con el respeto por la autonomía del paciente. O, dicho de otro modo, administrar un buen cuidado y, al mismo tiempo, hacer justicia a la multiplicidad de concepciones del bien presentes en una sociedad plural como la europea.

Ion Arrieta y Antonio Casado

Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea