

**AUTONOMÍA RELACIONAL:  
UN NUEVO ENFOQUE PARA  
LA BIOÉTICA**

**AUTORA: JANET DELGADO RODRÍGUEZ**

**DIRECTORA: AMELIA VALCÁRCEL**

**MÁSTER EN FILOSOFÍA TEÓRICA Y PRÁCTICA**

**ESPECIALIDAD FILOSOFÍA PRÁCTICA**

**U.N.E.D, AÑO 2012**

## Índice

|  |    |
|--|----|
| 1.- Introducción.....  | 2  |
| 2.- La concepción liberal de la autonomía.....                         | 7  |
| 2.1.- La formulación kantiana de la autonomía.....                     | 8  |
| 2.2.- La autonomía en Stuart Mill.....                                 | 10 |
| 3.- Críticas a la autonomía del modelo liberal.....                    | 12 |
| 3.1.- Las críticas del comunitarismo.....                              | 14 |
| 3.2.- Con “otra voz”: críticas desde la Bioética feminista.....        | 20 |
| 4.- La autonomía relacional.....                                       | 25 |
| 4.1.- Vulnerabilidad y fragilidad. La importancia de los vínculos..... | 29 |
| 4.2.- Ética de la corresponsabilidad.....                              | 32 |
| 5.- Aplicabilidad del concepto de autonomía relacional.....            | 39 |
| 5.1.- Consentimiento ¿informado?.....                                  | 39 |
| 5.2.- Toma de decisiones compartidas.....                              | 43 |
| 6.- Críticas al modelo de autonomía relacional.....                    | 49 |
| 7.- Conclusiones.....  | 54 |
| 8.- Bibliografía.....  | 57 |

## 1.- Introducción

Las éticas aplicadas surgen por imperativo de una realidad social que requiere respuestas multidisciplinares en sociedades moralmente pluralistas. Los nuevos problemas sociales que pasan a ser objeto de la filosofía son las biotecnologías, las organizaciones empresariales, la revolución informática, los medios de comunicación, etc. En definitiva, son muchas las cuestiones que desde la vida cotidiana buscan respuestas. Victoria Camps y Adela Cortina han señalado cuáles son algunas de las características de las éticas aplicadas<sup>1</sup>. La realidad social cambiante es la que lleva la iniciativa en el caso de las éticas aplicadas, ya que no sólo se insta a filósofos a buscar respuestas, sino también a gobiernos, expertos y ciudadanos. Una realidad tan cambiante requiere asesoramiento ético tanto para los gobiernos como para los expertos de los diferentes ámbitos, que se encuentran ante nuevos problemas que no tienen una única solución. Por su parte, los ciudadanos cada vez exigen más que se respeten sus derechos en los distintos campos. Pero también consideran cada vez la necesidad de asumir responsabilidades y participar directamente en aquello que les concierne, en los ámbitos en los que, si bien no son expertos, por lo general son las personas afectadas. Otra de las características fundamentales de las éticas aplicadas es la interdisciplinariedad: se trata de una reflexión en la que colaboran expertos, éticos y afectados en comités y comisiones para llegar a consensos. Esos consensos muchas veces son recogidos en informes, declaraciones, códigos u orientaciones que tienen fuerza normativa en la vida pública. Finalmente, cabe señalar que el trabajo que se desarrolla en el ámbito de las éticas aplicadas tiene lugar en diferentes instituciones y organizaciones políticas o cívicas, tanto a nivel local, estatal, transnacional o global.

Pues desde esta perspectiva, la Bioética responde a lo que se ha denominado como el giro aplicado de la ética<sup>2</sup>. Más que de una disciplina estrictamente acotada se trata de un amplio espacio discursivo e interdisciplinar que contempla demandas éticas, científicas, sociales, políticas y jurídicas. Si bien es cierto que la extensión del término Bioética se restringió, en un primer momento, al ámbito médico como efecto de la

---

<sup>1</sup> Camps, V. y Cortina, A. “Las éticas aplicadas”, en Gómez, C y Muguerza, J (eds) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*. Alianza Editorial, Madrid, 2007. Pp 444-463

<sup>2</sup> A. Cortina, “El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas”, en Isegoría, nº 13, 1196, pp. 119-134.

institucionalización de centros de bioética<sup>3</sup>, también la Bioética ha experimentado un desarrollo importante desde sus comienzos.

Así, se despertó una oleada de críticas contra la tradición hipocrática. La autoridad del médico fue puesta en cuestión, a la vez que se desafiaba a las autoridades formales cuestionando los modos del paternalismo. En este contexto surgen también una serie de tecnologías que introducen dilemas éticos. Si bien las técnicas y tratamientos de soporte vital (respiradores, desfibriladores, etc) podían salvar vidas, en algunas ocasiones no parecían favorecer demasiado al paciente, con lo que se acuñó la expresión “encarnizamiento terapéutico”. La idea de que los pacientes deberían consentir tras ser correctamente informados se hizo fuerte. Estos demandaban incluso una segunda opinión para contrastar los dictámenes del médico. Los tribunales empezaron a exigir que se obtuviera el consentimiento informado. De esta reivindicación se paso a formular el principio de la autonomía del paciente, un principio que cuestionaba la asimetría y la verticalidad de la relación clínica y que, en consonancia con los logros individualizadores de la modernidad, dejaba la toma de decisiones en lo concerniente a su salud al propio sujeto.

La primacía otorgada a la autonomía, en ocasiones, forzaba, en caso de conflicto, a respetarla aún a costa de inhabilitar los principios de inspiración hipocrática. Pero, por otro lado, la inercia hipocrática solía poner en primer lugar el imperativo de salvar vidas a cualquier precio y más allá de los deseos de los pacientes. En este contexto, el modelo de la relación clínica pasaba del paternalismo a una relación de contractualismo. De tener toda la autoridad, el médico pasaba a ser un asesor que informaba de las distintas posibilidades, indicando una como la más apropiada, dejando que el paciente decidiera. El acudir a la autonomía como principio era un correctivo a la autoridad incuestionada del médico. No obstante, en el caso de pacientes en que sus facultades mermaban debido a las enfermedades que padecían la primacía de la autonomía quedaba en cuestión puesto que no era aplicable. Pero aún en los casos en que el paciente decidiera, por ejemplo, rechazar un tratamiento, la conciencia del médico entraba en un irresoluble conflicto. Por otra parte, la confrontación entre deseos

---

<sup>3</sup> El primero fue, en la Universidad Georgetown de Washington, el Kennedy Institute of Ethics, fundado por un católico liberal, Hellegers, preocupado por los problemas suscitados por la medicina y las técnicas de reproducción.

del paciente y las indicaciones previstas por el imperativo de la salud pública podían verse enfrentadas.

Debido en gran parte a toda esta controversia, la primacía de la autonomía ha sido cuestionada argumentando que se basa en una visión falseada del individuo que toma decisiones como independiente y autosuficiente, cuando la realidad es que éste decide en un contexto de relaciones personales y sociales<sup>4</sup>. El aislamiento que el modelo de autonomía pretende es ilusorio. En esta dirección, en el debate ético actual se articulan diferentes críticas hacia el principio de autonomía, especialmente desde el comunitarismo y el feminismo. Lo cierto es que la autonomía no deja de ser un concepto también problemático, sobre todo en lo que afecta a la aplicabilidad en situaciones concretas y reales del mismo. Por ello, es necesario reformular el concepto de autonomía, dado que, tal y como ha sido articulado a partir de la teoría liberal, no refleja la complejidad del ser humano, que es a la vez autónomo y vulnerable, y cuya autonomía no es la de un ser teórico, imaginario, plenamente racional, como ha mostrado hasta ahora la teoría liberal, sino que se trata de un ser irracional a veces, temperamental, con miedos, con dudas, con relaciones que afectan, tanto en lo positivo como en lo negativo, a la autonomía y a la toma de decisiones.

El problema por el que considero que existe una necesidad de reconceptualizar el concepto de autonomía dentro al menos del ámbito de la bioética es porque esa autonomía liberal no encuentra un correlato en los hombres y mujeres reales, en los ciudadanos y pacientes. Precisamente, porque en el ámbito sanitario es complejo dar 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 en lo referente a su salud”<sup>5</sup> Especialmente, cuando esta información no se da de forma gradual y progresiva, en entrevistas continuadas, sino con las “prisas” de la consulta, en la que al paciente, a la vez que se le da el diagnóstico, muchas veces se le propone también el tratamiento, y muchas veces, se ve condicionado a dar una respuesta rápida, poco meditada, y prácticamente instantánea. El paciente se pregunta si realmente tiene opciones, puesto que el sanitario le dirá “pero esto lo decide usted”. Esta última frase, no siempre, pero sí en muchos casos, viene a resaltar la idea que al final se

---

<sup>4</sup> Camps, V. *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Barcelona, Ares y Mares, 2001.

<sup>5</sup> 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

termina transmitiendo a los pacientes de lo que es su autonomía. Pero, ¿se puede decidir libre y voluntariamente bajo semejantes condiciones?

Parece que, si bien el desarrollo del principio de autonomía ha conseguido situar al paciente como centro y como sujeto activo de las decisiones concernientes a su salud, lo cierto es que muchas veces se pasa de un modelo biomédico paternalista al extremo de un modelo biomédico contractual, en el que el profesional sanitario, después de soltar una retahíla de procedimientos, riesgos, beneficios, etc, lanza la pelota al tejado del paciente y “decida usted lo que quiere hacer”. Este modelo de relación clínica se aleja del modelo de relación de ayuda o relación terapéutica que representan las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes.

A esto cabe añadir que las personas no nos encontramos en una situación ideal desde la que podemos elegir. Estamos contextualizados, insertos en medio de unas condiciones sociales y culturales, que en ocasiones están tan marcadas por la precariedad y la situación de vulnerabilidad que no seríamos francos si pensáramos que en esas condiciones se toman decisiones plenamente autónomas. Por otro lado, tampoco podemos olvidar que las personas somos seres constitutivamente relacionales. Por eso, no podemos pensar que las decisiones importantes que una persona toma respecto a su salud, tratamiento, etc, las toma en un acto de autodeterminación tal que tuviera que tener como requisito el aislamiento. Este tipo de decisiones, habitualmente, se toman tras debatir con los familiares, con algún amigo, con la pareja, etc. Por todas estas razones, entre otras, en buena parte del debate bioético actual se plantea la necesidad de pensar y reformular ese principio de autonomía. Y es sobre todo a partir de las críticas de la Bioética feminista que se comienza a fundamentar la noción de autonomía relacional.

Pero hay que aclarar dos cosas antes de comenzar este análisis del concepto de autonomía. Primero, que esta revisión que pretendo llevar a cabo sobre el concepto de autonomía para la Bioética no implica un rechazo, ni un desmantelamiento del significado del principio. Simplemente se pretende ampliar ese concepto y ese modelo de autonomía con el que hasta ahora se ha trabajado en las ciencias biomédicas para discutir las dificultades que entraña este modelo, intentando dar cabida a posibles vías de solución. Pero hay que dejar bien claro que no pretendo restar ni un ápice de la plena

autonomía que tiene el individuo. La única pretensión a este respecto es la de buscar cómo acercar el principio de la autonomía a las personas reales que experimentan esa autonomía (o su ausencia). En segundo lugar, hay que ser cautos también a la hora de hacer este abordaje, para no caer en posturas proteccionistas que terminen desembocando en una nueva forma de paternalismo. Esto sería una vuelta atrás nada deseable y totalmente rechazable. Sin embargo, lo cierto es que hasta ahora, ese modelo de autonomía ha hecho mucho más hincapié en la idea de que es el paciente quien debe decidir, que en la idea, paralela a esta y que debe ir junto a ella, del compromiso por parte del profesional de dar una información adecuada, o de ayudar al paciente a asumir su responsabilidad. Esto sin duda implica una mayor responsabilidad para el profesional sanitario en cuanto a materia de información y comunicación efectiva, y sin embargo, curiosamente, no se incide tanto en esto último. Con ello, se acentúa aún más la asimetría ya propia del sistema sanitario, puesto que ahora exigimos que el paciente se responsabilice de sus decisiones, pero sin garantizar las condiciones mínimas necesarias para que se puedan tomar decisiones realmente autónomas. Y sin embargo, admitir que cada cual debe poder decidir libremente no significa que eso sea siempre posible para todo el mundo.

La intención de este trabajo es desarrollar el concepto de autonomía relacional, entendiéndolo desde una doble vertiente. Por un lado, como término que pretende reflejar esa red de relaciones que es constitutiva de la persona, y por otro lado, que dé cuenta también de la responsabilidad tanto del profesional como del ciudadano a la hora de que sea el paciente quien tome decisiones autónomas. Para ello, comenzaré analizando cuál es el concepto de autonomía que se ha desarrollado en la Bioética, que ha estado marcado claramente por la filosofía liberal. Una vez delimitado cómo se fundamenta y articula este principio, expondré detenidamente cuáles son las críticas que se hacen al mismo. Partiendo de ello, pasaré a conceptualizar las aportaciones que el concepto autonomía relacional puede hacer. Para ello, desarrollaré la relación entre este nuevo concepto de autonomía y el consentimiento informado, así como también la noción de toma de decisiones compartida, puesto que nos puede ayudar a ver la aplicabilidad de este concepto de autonomía relacional. Finalmente, será necesario someter a críticas este concepto, para finalmente, poder extraer unas conclusiones adecuadas.

## 2.- La concepción liberal de la autonomía

Uno de los problemas centrales en el ámbito de la Bioética ha sido la cuestión de la autonomía. El concepto de elección autónoma es central en el pensamiento moderno para entender la libertad. Pero este concepto, al menos dentro del debate bioético tradicional, ha sido desarrollado dentro del marco de la concepción liberal. Por ello, se pone excesivo énfasis en un modelo de sujeto individualista, exclusivamente racional, que ostenta el derecho a su autodeterminación. Y en esa línea conceptual no se da cabida al sujeto que confía en el ámbito familiar para la toma de decisiones, al sujeto vulnerable, a los sentimientos de miedo, desamparo, indefensión que el propio sistema sanitario genera en algunas ocasiones en el sujeto.

El principio de autonomía es central en el pensamiento moderno, pues sin él no puede comprenderse ni la libertad ni la conducta de las personas. En el pensamiento utilitarista, la autonomía es entendida como independencia de cualquier vínculo en la esfera individual. En las descripciones liberales, la autonomía es el estado en el que la persona es totalmente independiente, descargada del apego a los otros, libre para confiar en sí misma, desligada de compromisos, etc. Charlesworth<sup>6</sup> sostiene que en una sociedad liberal, el valor supremo es la autonomía personal. Esta primacía de la autonomía, por su parte, conlleva una serie de consecuencias. En primer lugar, hay un contraste entre la esfera de la moralidad personal y la esfera pública. En segundo lugar, la sociedad liberal se caracteriza por un pluralismo ético que permite una amplia variedad de posturas ante el mundo. Finalmente, no existe un consenso social determinado sobre un conjunto de valores o una moralidad pública que deban ser salvaguardados.

¿Qué se entiende por autonomía dentro del ámbito bioético? El principio de autonomía es el principio por el que el paciente tiene derecho a su autodeterminación, a participar activamente en la toma de decisiones sobre su tratamiento. El respeto a este principio hace que, en el sistema sanitario, la autoridad final deba residir siempre en el paciente<sup>7</sup> o, si éste es incompetente para la toma de decisiones, en su representante, que habitualmente es el familiar más próximo. Si el paciente ha expresado con anterioridad

---

<sup>6</sup> Charlesworth, M. *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press, 1996, p 8.

<sup>7</sup> Cabe señalar que esto es aplicable a aquellas situaciones en las que hay posibilidad de iniciar distintos tratamientos, en los que es el paciente el que debe decidir. Pero esto no supone que el paciente mande y el médico y los profesionales sanitarios actúen aún en contra de lo que consideran buena praxis.

sus deseos, es obligación del equipo sanitario respetarlos. En el ámbito sanitario, la autonomía supone el reconocimiento del derecho del individuo a participar en las decisiones asistenciales que le competen. Implica el respeto a las decisiones y a la voluntad del paciente, llegando hasta el extremo incluso de poder rechazar un tratamiento vital.

Este principio ha venido a defender los intereses de los individuos de sociedades pluralistas. Sin embargo, cabe preguntarse si basta con la defensa de la autonomía tal y como ha sido articulada desde el paradigma liberal, o si es necesario reformular el principio de autonomía desde otras perspectivas, que amplíen la visión tradicional y acerquen la teoría de la autonomía a la praxis asistencial. A esto cabe añadir los nuevos problemas vinculados a la diversidad cultural, y al valor diferente que la autonomía puede tener en diferentes contextos culturales.

### **2.1.- La formulación Kantiana de la autonomía**

Para poder comprender el significado de la autonomía es inevitable referirnos a Kant. Podemos decir que toda la filosofía moral de Kant gira en torno a la idea de que el agente moral es su propio legislador. La idea de autonomía constituye una de las aportaciones más decisivas de Kant al pensamiento moral de todos los tiempos. La autonomía se predica de la razón y de la voluntad humana: Kant sostiene que la voluntad racional no puede estar sometida a otras leyes que a aquellas que ella se da a sí misma. Esta tesis le confiere a la obra moral de Kant un significado revolucionario. Para Kant, todos los conceptos y leyes morales tienen su origen en la razón, que es la que prescribe lo que debe hacerse. Así, ser autónomo es, para Kant, una facultad específicamente humana que coincide con la racionalidad. Desde Kant la autonomía personal implica independencia y razón. Independencia respecto a los factores externos a la voluntad de la persona que puedan interferir en su libre elección. Y esa capacidad de elección no puede ser ejercida sino a través de la razón. El principio moral de la autonomía reconoce el imperativo categórico como una condición necesaria para su realización, ya que es a través de éste como se concreta la capacidad de auto-legislación del individuo libre. El deber ser se traduce así en un obrar que no es un medio para el logro de un fin, sino que se impone por sí mismo y por ello es categórico.

Es ajeno a las condiciones subjetivas y su validez universal depende de la razón<sup>8</sup>. Para Kant, la autonomía es un fin en sí y no puede utilizarse como medio instrumental para conseguir los fines de otros.

En *¿Qué es la Ilustración?*<sup>9</sup> Kant nos muestra que la razón humana es libertad, y esto es autonomía. La libertad kantiana es una libertad positiva, que no sólo alude al hecho de estar libres de ataduras externas, sino a la libertad para hacer el bien o cumplir la ley moral. Con el término autonomía se da cuenta de la capacidad de la persona para darse a sí misma la ley moral, con total independencia de factores extraños al propio sujeto. Así, la autonomía sería la capacidad de obedecer una ley auto-prescrita. Ejerciendo su autonomía, la persona es capaz de separarse de las circunstancias dadas para gobernarse según su propia razón. Y esto es válido para todos, puesto que este sujeto moral autónomo no puede pensarse más que aspirando a lo universal. En la *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*<sup>10</sup>, definió Kant el concepto de autonomía como “la constitución de la voluntad, por la cual es ella para sí misma una ley – independientemente de cómo estén constituidos los objetos del querer”. Además, Kant sostiene que, entendida así, la autonomía representa el principio supremo de la moralidad. Una voluntad sometida a leyes, y que a la vez es un fin en sí, no puede estar pasivamente sometida a leyes que le vienen de fuera. Si el hombre es un ser racional no debería obedecer otra ley que aquella de la que él mismo fuera el autor.

Ejerciendo su autonomía, un individuo afirma su capacidad de desapego de las circunstancias dadas para gobernarse según su propia ley, su propia razón. Camps señala que para Kant la autonomía no sólo debe ser entendida como la posibilidad de elegir entre una u otra opción, sino como la capacidad e incluso obligatoriedad de conocer por nosotros mismos qué debemos hacer.<sup>11</sup> Además, para Kant, la universalidad de las leyes está asociada a la condición de fin en sí del hombre, y ésta, a la idea de la voluntad de cualquier ser racional como una voluntad que legisla universalmente. La universalizabilidad de las máximas implica el valor absoluto de la humanidad en el hombre como un fin en sí, y viceversa. A su vez, tanto la universalidad

---

<sup>8</sup> Alvarez, S. “La autonomía personal y la perspectiva comunitarista”. Isegoría, n 21, 1999. Pp 69-99

<sup>9</sup> Kant, I. *¿Qué es la Ilustración?* Alianza, Madrid, 2004

<sup>10</sup> Kant, I. *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*. Espasa-Calpe, Madrid, 1973. P 101.

<sup>11</sup> Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel, Barcelona, 2005, p 110-111

de las leyes como los fines en sí no pueden ser aislados de la autonomía, del mismo modo que ésta no llega nunca a hacerse efectiva con independencia del legislar por y para todos y del respeto debido a la dignidad de los otros.

## 2.2.- La autonomía en Stuart Mill

Además de la tradición Kantiana, también es imprescindible acudir a John Stuart Mill para entender el sentido liberal de la autonomía. En *Sobre la libertad*, Mill entiende la libertad en el sentido liberal del concepto, es decir, como libertad negativa, entendiendo que uno es libre si carece de imposiciones e intervenciones externas. Sostiene Mill que

“la única razón que puede tener una comunidad para proceder contra uno de sus miembros es la de impedir que perjudique a los demás. No es razón bastante la del bien físico o moral de este individuo. No puede en buena justicia obligarse a un hombre a hacer o no hacer una cosa porque esto fuera mejor para él, porque esto le haría más feliz o más justo. Semejantes razones son buenas para hacerle advertencias, discutir con él, convencerle o suplicarle, pero nunca para obligarle o para causarle algún perjuicio si se empeña en llevar adelante sus propósitos. Para justificar la imposición sería preciso que la conducta que trata de modificarse en un hombre fuese nociva para algún otro. En lo que no interesa a nadie sino a él, su independencia es de derecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y sobre su espíritu, el individuo es soberano.”<sup>12</sup>

Para Mill, nadie puede coaccionar u obligar a otra persona a actuar de manera diferente, o abstenerse de hacer lo que desea bajo ningún pretexto. Esta libertad de la que habla Mill es muy amplia. Las personas deben poder gozar de un derecho absoluto a pensar y sentir sobre cualquier tema como prefieran, derecho a diseñar su plan de vida conforme a su carácter, derecho a asociarse, etc, con la única condición de no molestar o dañar a terceros. Aunque Mill no utiliza el término autonomía, el concepto está implícito en su defensa de la libertad. Lo que él llama la individualidad es en cierto sentido idéntico a la idea de autonomía, como la capacidad de cada persona de llevar a cabo su vida como un agente moral con autodeterminación. Para él, sólo está justificada la interferencia en la libertad personal del individuo en el supuesto de que haya daños a

---

<sup>12</sup> Stuart Mill, J. *Sobre la libertad*. Centro de publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, 1991, p 49

terceros. Aunque Mill admite que habrá ocasiones en que la ley podría legítimamente invalidar la autonomía de los individuos, sostiene que una sociedad democrática liberal este tipo de paternalismo debería limitarse a aquellas situaciones en las que esté claramente justificado, de tal modo que se debería tender a maximizar la esfera de la libertad individual a la vez que se minimizara la esfera del paternalismo del estado.

Pero, como señala Victoria Camps<sup>13</sup>, al tiempo que defiende la libertad como ausencia de intervenciones externas, Mill también la entiende en un sentido positivo, parecido a la autonomía Kantiana. La libertad tiene que ser autogobierno, pues si no de nada sirve estar libre de imposiciones. Para Mill no sólo las reglas y las normas explícitas son restricciones a la libertad, sino fundamentalmente otras muchas formas de opresión son las que le impiden al individuo decidir por sí mismo. Autogobernarse significa decidir por uno mismo, sin dejarse llevar por la corriente, que nos esclaviza sin que seamos conscientes de ello. Así, entiende que

“la única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien, cada uno a su manera, siempre que no tratemos de privar a los demás del suyo o de entorpecer sus esfuerzos para conseguirlo. Cada uno es el guardián natural de su propia salud, física, mental y espiritual.”<sup>14</sup>

En este sentido, Mill alertó de uno de los grandes peligros de la democracia: “la tiranía de la mayoría”, esa imposición tácita de lo que hay que pensar, decir o hacer. Cabe señalar además que Mill rechaza expresamente cualquier tipo de escepticismo sobre valores éticos: de hecho, el liberalismo depende del reconocimiento del valor inequívoco de la autonomía personal y otros valores, como la igualdad y la justicia, asociados con ella.<sup>15</sup> Así, la sociedad liberal, en virtud de su compromiso con el valor de la autonomía, distingue claramente entre la esfera de las opiniones personales y la esfera de la intervención del estado y de la ley, lo que significa que ningún miembro de una sociedad liberal puede invocar a la ley para imponer sus opiniones. Y en ello radica, para Charlesworth, el gran valor de la sociedad liberal.

---

<sup>13</sup> Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel, Barcelona, 2005, p 112

<sup>14</sup> Stuart Mill, J. *Sobre la libertad*. Centro de publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, 1991, p 51.

<sup>15</sup> Charlesworth, M. *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press, 1996, p 21.

### 3.- Críticas a la autonomía del modelo liberal

Muchas han sido, como sostiene Charlesworth<sup>16</sup> en su obra, las críticas que se han hecho a la autonomía. De entre ellas, destacan aquellas que defienden que el principio de autonomía es individualista y asocial, porque abstrae al individuo del contexto social y cultural que dota de significado las acciones humanas. La centralidad otorgada al individuo y a la libertad nos ha llevado a una concepción de la autonomía excesivamente individualista y egoísta. Y esto es debido a que ha triunfado la idea de libertad negativa, en la que se trata de defender al individuo de cualquier interferencia, ya sea política o de cualquier institución: familia, escuela, comunidad, etc. De este modo, bajo el paradigma liberal se concibe la autonomía como aquello que se contrapone a cualquier tipo de imposición al individuo. Unido a este planteamiento, va aparejada la idea de que el énfasis en la autonomía lleva a un enfoque ético egoísta, centrado sólo en uno mismo, de modo que llegan a no ser importantes las responsabilidades relativas a los otros.

José M<sup>a</sup> García Gómez Heras<sup>17</sup> recoge las limitaciones que presenta la autonomía kantiana. En primer lugar, destaca el formalismo abstracto, que se centra en normas universalizables, pero que carece de contenidos materiales concretos. En segundo lugar, la autonomía moral kantiana se mueve en la especulación idealista. Añade G<sup>a</sup> Gómez –Heras que es individualista, puesto que se generan numerosas contradicciones cuando se intenta vincular la autonomía del sujeto con los intereses generales. En cuarto lugar, puede considerarse que es excesivamente racionalista, puesto que excluye por completo el ámbito de los afectos y las emociones que conlleva toda decisión. Finalmente, también habría que señalar que tiene un carácter monológico, que excluye cualquier procedimiento de diálogo y deliberación intersubjetiva.

Esta idea de autonomía en sentido liberal parte de la dicotomía entre autonomía y colectividad, pero ésta sería ilusoria. A este respecto, desde la teoría feminista, muchas autoras manifiestan la inseparabilidad del yo y el contexto, y enuncian

---

<sup>16</sup> Ibid, p 25

<sup>17</sup> García Gómez-Heras, J.M. “Consentimiento informado y autonomía moral”, en García Gómez-Heras, J.M y Velayos Castelo, C. (ed) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005. Pp 257-271

claramente que el yo se construye en relación con los otros,<sup>18</sup> así como la necesidad de desarrollar una nueva ontología en donde el “yo” sea un “yo entre otros” y no un “yo contrapuesto a los otros”, puesto que la interdependencia es una parte integrante de la autonomía<sup>19</sup>. La autonomía requiere la conciencia de la capacidad del yo, que sólo es posible en unas estructuras de relaciones que conduzcan realmente a ella: “nuestra dependencia de las otras personas, cuando es recíproca, no es la antítesis de la autonomía, sino una condición previa literal de la autonomía y la interdependencia, un componente constante de ésta”.<sup>20</sup>

Frente a estos posicionamientos críticos, Charlesworth sostiene que también desde el liberalismo se reconoce que sólo puede haber autonomía real si se dan las condiciones que garanticen el ejercicio de esa autonomía. Las personas no pueden ser agentes autónomos si no se les ofrece la oportunidad de elegir de una forma real. Y esto muchas veces depende no sólo de los valores y creencias de las personas, sino también de su situación socio-económica, marginación, exclusión social, etc.

Podemos concluir que son dos los problemas derivados del enfoque liberal del principio de autonomía en el ámbito de la Bioética, y concretamente, en la práctica clínica. El primero consiste en que nos lleva a una comprensión del ser humano que no tiene en cuenta su carácter relacional, su dependencia de los demás y su propia vulnerabilidad, que son también condiciones inherentes a la vida. En sentido abstracto, la autonomía da cuenta de las decisiones y actos individuales, pero no podemos dejar de lado que muchas veces, las decisiones individuales dependen de múltiples factores relacionales. En este sentido la autonomía debe ser reconceptualizada, matizándola y complementándola, al menos en el ámbito de la Bioética, con otros conceptos, como el de relación y el de vulnerabilidad. Se trata, de alguna manera, de llevar el concepto abstracto de autonomía a una realidad más humana, al contexto del sujeto enfermo entendido no sólo como sujeto autónomo, sino también como sujeto vulnerable. En segundo lugar, para una mejor comprensión del principio de autonomía, es necesario reformular la noción de autonomía, en un sentido situacionista, puesto que hasta ahora,

---

<sup>18</sup> Luke, C. y Lee Bartky, S. *Feminismos y pedagogías en la vida cotidiana*, Morata, Madrid, 1999. Pp 82-84

<sup>19</sup> Marsico, G. *Bioética: voces de mujeres*. Nancea, Madrid, 2003, p 97

<sup>20</sup> Porter, E. “Mujeres y amistades: Pedagogías de la atención personal y las relaciones” en Luke, C. (Comp) *Feminismos y pedagogías en la vida cotidiana*, Morata, Madrid, 1999, pp 83-84

la Bioética ha incorporado el principio de autonomía en un sentido abstracto. Dentro de las relaciones asistenciales, no podemos perder de vista la posición que ocupan los participantes en dicha relación. Hasta ahora, la Bioética ha defendido la autonomía en sentido liberal, desde la perspectiva de una simetría para revertir los daños del paternalismo. Una simetría basada en la confianza como eje principal de la relación clínica. Sin embargo, sostengo que esta perspectiva puede no ser del todo adecuada. Bajo mi punto de vista, la responsabilidad en la práctica clínica es asimétrica, en el sentido de que la responsabilidad de los profesionales para con los pacientes, entendidos éstos como sujetos vulnerables, es ineludible. Para la superación del paternalismo, era necesaria la inversión de la asimetría en la toma de decisiones que tradicionalmente se ha dado en la práctica clínica, en el sentido de que el médico tomaba todas las decisiones sin contar con lo que el paciente pensara o deseara. Pero, más allá de dicha superación, lo cierto es que las relaciones clínicas no son relaciones contractuales, sino relaciones de ayuda. Por eso, no se trata de pasarle ahora la pelota al paciente y que él decida solo, sino que los profesionales sanitarios, si bien han de establecer una relación dialógica simétrica con sus pacientes, han de asumir un modo de responsabilidad asimétrica, porque el otro que está ante ellos está en una situación de vulnerabilidad, y porque son ellos los que tienen que garantizar que se den esas condiciones mínimas que requiere el ejercicio real de la autonomía. En el ámbito sanitario, especialmente aunque no de forma exclusiva, la indefensión destruye la autonomía, porque ésta requiere la conciencia de la capacidad del yo para tomar decisiones. Pero esta capacidad para la toma de decisiones no tiene por qué ser exclusivamente la de un yo individualista, cerrado a los vínculos con los demás, que no necesite compartir sus miedos y sus dudas con sus amigos, familiares o personas de confianza.

### **3.1.-Las críticas del comunitarismo**

La esencia de la utopía liberal está marcada por dos ideas centrales: la autonomía del individuo y la neutralidad del Estado. Así, la moral liberal es antipaternalista, ya que considera que las personas deben guiar sus vidas sin verse influenciados por las condiciones externas. Los derechos individuales son afirmados, concediéndoles prioridad sobre cualquier consideración acerca del bien. Para el liberalismo, ni siquiera

el bienestar general de la sociedad puede ser razón suficiente para violar los derechos individuales. Al afirmar que los individuos son libres para adoptar cualquier concepción del bien, los liberales rechazan la posibilidad de manifestar públicamente aquello que permita identificar el bien. Ello implica que el Estado liberal no debe adherirse a ninguna concepción sustantiva del bien. Así, para salvaguardar la pluralidad de tales concepciones del bien, los derechos de los individuos deben preceder y anteponerse a la tutela del Estado. El liberalismo exalta los derechos subjetivos, pero erosionando el horizonte de significación que dispensaba la ética tradicional, fomentando el individualismo y exacerbando los efectos desintegradores de las leyes del mercado. En la ética tradicional, resultaban esenciales los vínculos comunitarios, considerados como indispensables para el desarrollo de la virtud y la excelencia individual.

Gran parte de los desarrollos teóricos del comunitarismo se dirigen a analizar críticamente la posición antagónica arquetípica, el liberalismo. Esta crítica a la moral liberal no es un fenómeno reciente. Históricamente esta crítica comunitaria se manifiesta por primera vez como reacción conservadora frente al pensamiento ilustrado y la Revolución Francesa. También cabe destacar la distinción que establece Hegel entre moral y eticidad (*Sittlichkeit*), con la que anticipa el conflicto entre el liberalismo y el comunitarismo. Hegel entiende por moral la moral liberal ilustrada, mientras que la eticidad se refiere al aspecto comunitario, que se determina como el horizonte de significación de la actividad y la vida propia de los individuos.<sup>21</sup> Hegel es el primer filósofo de la modernidad que desarrolla la idea de un horizonte de significación comunitaria como condición necesaria de la libertad individual. En los últimos años del s XX, la crítica comunitarista se manifiesta en las obras de McIntyre, Taylor, Walzer y Sandel, entre otros. Esta crítica de los comunitaristas señala los extremos a los que ha conducido el individualismo que fomenta la filosofía liberal y el consecuente deterioro de los valores comunitarios.

Uno de los representantes del liberalismo actual es Rawls. Este autor argumenta a favor de la salvaguarda del derecho a la libre determinación individual, y en contra del gran peso que puede ejercer la tradición y la autoridad. Para Rawls, el respeto por la dignidad moral de los individuos se obtiene estimulando prácticas que permitan la autodeterminación. Es por ello por lo que rechaza el perfeccionismo y el paternalismo

---

<sup>21</sup> Cristi, R. "La crítica comunitaria a la moral liberal" Rev. Estudios Públicos, nº 69, 1998. Pp 47-68

que considera propios del comunitarismo. Así, el perfeccionismo consideraría que algunas cualidades de carácter son formas de virtud moral que suponen la perfectibilidad humana. También el paternalismo promueve esas cualidades y conductas superiores y penaliza las formas de vida menos valiosas. Es por ello que la afirmación liberal de los derechos individuales intenta neutralizar el paternalismo estatal, reivindicando un estado neutral. La virtud de éste consistiría en la tolerancia frente a la diversidad de concepciones del bien. En consecuencia, la afirmación de la autonomía del individuo será la contribución más importante del liberalismo.

Siguiendo a Sandel, Renato Cristi<sup>22</sup> señala que la obra de Rawls ha generado tres debates<sup>23</sup>, siendo el tercero de ellos el desarrollado por las teorías comunitaristas. La crítica comunitarista se basaría en objetar la noción de un sujeto perfectamente autónomo, constituido con anterioridad a cualquier vínculo social. Tampoco los comunitaristas estarían de acuerdo con la neutralidad del Estado frente al bien. Sin cuestionar el respecto por los derechos individuales, el comunitarismo cuestiona la prioridad que le asigna Rawls a la libertad y a los derechos por encima del bien. Dicho de otro modo, la posibilidad de identificar y justificar los derechos individuales de una manera que no presuponga una determinada concepción del bien.

En *Teoría de la Justicia*<sup>24</sup> Rawls describe a los sujetos que habitan la posición original como entidades autónomas que no se definen por sus fines y objetivos. Así, la persona sería un ser autónomo porque su identidad no depende de fines u objetivos externos. La autonomía se define por la capacidad de libre elección de la persona, siendo necesario para ello que el individuo se conciba como persona independiente de cualquier compromiso o atadura anterior a sus fines. Para Rawls, los individuos son independientes de y no identificables con ninguna concepción del bien. Pero para ello deben ser considerados políticamente como ciudadanos, y concebidos como entes absolutamente libres e independientes. Así, para Rawls, las demandas políticas de los ciudadanos tienen valor simplemente por el hecho de ser propuestas, indiferentemente

---

<sup>22</sup> Ibid, p 53-54

<sup>23</sup> El primero de ellos gira en torno a la afirmación de que una teoría de los derechos individuales requiere una fundamentación diferente de condiciones utilitaristas. El segundo debate, que se daría dentro del liberalismo, enfrentaría la postura igualitaria de Rawls con el liberalismo libertario, para el que los derechos individuales son poseídos por personas que se identifican con sus capacidades y talentos, mientras que Rawls piensa que los individuos no son propietarios de sus talentos, sino custodios.

<sup>24</sup> Rawls, J. *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1979

de que manifiesten valores religiosos, morales, políticos, etc. Su validez como demandas políticas no tiene que ver con el bien que demandan, con lo que el liberalismo cuestiona las convicciones religiosas o morales. Y es necesario hacerlo, dados los profundos desacuerdos que existen en las sociedades modernas. Una asociación fundada en lazos comunitarios, esto es, lazos no elegidos libremente por sus miembros, no puede aspirar a ser reconocida por el enriquecimiento moral a las personas autónomas.

Eduardo Rivera<sup>25</sup> analiza las críticas del comunitarismo a la teoría liberal. Para ello, sostiene que se dan un conjunto de críticas a la teoría política liberal, y por otro lado, otro grupo de críticas que se dirigen a la práctica liberal. Así, entre estas críticas destaca el haber construido un agente moral excesivamente abstracto, que no encuentra un correlato en la realidad humana de los individuos de carne y hueso. La teoría liberal no reflejaría adecuadamente la realidad moral de los seres humanos en sociedad. Sin embargo, como señala este autor, en cuanto a la práctica liberal, la principal crítica pone de manifiesto el hecho de que las sociedades liberales han creado de hecho individuos excesivamente egoístas, separados entre sí, sin vínculos y sin solidaridad o sin ideales comunes. Esta crítica sí reflejaría la existencia de hombre y mujeres liberales reales, sólo que tendría consecuencias morales indeseables para los comunitaristas.

Además de la distinción entre la teoría y la práctica liberal, Rivera<sup>26</sup> señala una distinción entre la crítica al aspecto metaético del liberalismo, y la crítica al aspecto sustantivo. En cuanto a la primera, se critica por un lado la tesis neutralista, que sostiene que pueden fundamentarse normas morales de un modo neutral respecto a cualquier concepción del bien. Por otro lado, también se critica el universalismo liberal, sosteniendo que la inclusión en un contexto o tradición es la fuente de legitimidad de las normas morales. Esta primera crítica sostiene que el liberalismo pretende ser una teoría neutral respecto de las concepciones del bien, o de las valoraciones particulares, los fines, etc. Pretende no presuponer ninguna concepción del bien determinada, sino tan sólo establecer un marco en el que diversos ideales del bien puedan desarrollarse. Pero esto, de acuerdo con la crítica comunitarista, es una pretensión imposible que incluso frustra la posibilidad misma de la moralidad, que siempre aparece vinculada con una determinada concepción del bien. La concepción liberal consideraría que la propia

---

<sup>25</sup> Rivera López, E. "Las paradojas del comunitarismo". Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho, nº 17-18, 1995, pp. 95-116

<sup>26</sup> Ibid, p 99

teoría y práctica están más allá de toda tradición, que carecen de tradición, y que sus valores son universales y neutrales, y no dependen de ninguna circunstancia social o histórica concreta. Frente a esta crítica de los comunitaristas a la teoría liberal, Rivera sostiene que de ella se desprende más bien que la teoría liberal misma refleja una concepción del bien que habla, entre otras cosas, de los derechos individuales, del valor de la autonomía, de la libertad para perseguir planes de vida diversos, etc.

Por su parte, la crítica que se dirige al aspecto sustantivo se centra en la defensa por parte del liberalismo de valores excesivamente individualistas, de promover el egoísmo, dejar de incentivar las virtudes comunitarias como el patriotismo, la solidaridad, etc. Se afirma por parte del comunitarismo que los valores liberales son rechazables, puesto que desde el comunitarismo se defiende la necesidad de una concepción del bien en la que prevalezcan valores o virtudes como la solidaridad y los vínculos, ya sean familiares, vecinales, etc. Las sociedades liberales se limitan a crear cierto marco de reglas que permiten a los individuos perseguir fines diferentes, sin que haya ninguna “misión” que cumplir. El liberalismo, siguiendo esta segunda crítica, es reprochable porque no permite el surgimiento de los lazos comunitarios necesarios para constituir agentes morales y hacer surgir las virtudes morales.

En función de cuál sea la posición que se toma frente a estas dos críticas, cabe distinguir, a juicio de Rivera López, dos tipos de comunitarismo. En primer lugar, los comunitaristas “débiles” que defienden sólo la crítica metaética y consideran compatible ser comunitaristas y liberales. Y en segundo lugar, los comunitaristas “fuertes” que defienden ambas críticas, la metaética y la sustantiva, subrayando fundamentalmente la segunda, estando en desacuerdo con los valores liberales, por considerar que no crean lazos suficientes para que surjan verdaderas virtudes morales.

También Silvina Álvarez<sup>27</sup> analiza algunos conceptos del comunitarismo que influyen en su concepción de la autonomía personal. En primer lugar, hay que señalar la crítica que el comunitarismo desarrolla contra el atomismo liberal. Para el comunitarismo la vida sólo cobra sentido en cuanto que está inscrita en un marco referencial, que es el que da un horizonte de significado, puesto que de otro modo se

---

<sup>27</sup> Álvarez, S. “La autonomía personal y la perspectiva comunitarista”. Isegoría, n 21, 1999. Pp 69-99

trataría de una vida sin sentido. Así, para los comunitaristas es inconcebible la idea de un individuo no sujeto a las pautas de un contexto dado. Para el comunitarismo, resulta imposible afirmar que el individuo es capaz de autodeterminarse, como sucede en el liberalismo, puesto que no se puede decidir descontextualizadamente y de forma imparcial, sin condicionamientos externos al sujeto. Así, para el liberalismo, la capacidad de elección viene dada en cada persona, de modo que la autonomía no es una capacidad a desarrollar. Para el comunitarismo, reconocer la capacidad de autodeterminación del individuo lleva a admitir un pluralismo radical que desembocaría en el atomismo liberal.

En segundo lugar, otra de las críticas del comunitarismo se refiere a la tesis de la primacía de los derechos. Para la concepción liberal, los derechos, en la medida en que recogen el valor de la autonomía, garantizan que las personas puedan actuar de acuerdo a sus propios intereses, sin que éstos tengan que adecuarse a una determinada concepción del bien. Sin embargo, desde la perspectiva comunitarista, se reconoce la comunidad como unidad con referencia a la que debe plantearse cualquier construcción individual o grupal. Para Taylor, defender la tesis de la primacía de los derechos implica defender también la teoría del atomismo social, según la que los individuos son autosuficientes fuera de la sociedad. Y sin embargo, la identidad del individuo, autónomo y autodeterminado, requiere una matriz social que reconozca, a través de una serie de prácticas, el derecho a la decisión autónoma y que defienda que el individuo tiene voz en la deliberación sobre la acción pública. Así, para los comunitaristas, el ser autónomo sólo tiene sentido en un contexto en el que la autonomía es promovida como condición ineludible para el desarrollo de los planes de vida. Lo que significa que la autonomía tiene unas condiciones dependientes de la cultura y el contexto en que el individuo autónomo actúa.

En tercer lugar, Silvina Álvarez<sup>28</sup> analiza la crítica de los comunitaristas a la libertad negativa. El liberalismo siempre ha defendido la concepción de libertad negativa sin preocuparse tanto de la libertad positiva. Frente a ello, para Taylor, el concepto de autonomía reside principalmente en la libertad positiva, puesto que para él la libertad negativa no garantiza la autodeterminación del individuo, pues para ello se

---

<sup>28</sup> Ibid, p 83-85

requiere una teoría del bien. La respuesta de Taylor a la fragmentación que resultaría del atomismo liberal sería la ética de la autenticidad.

La noción comunitarista del individuo consistiría en un agente que no sólo se vale de su independencia racional, sino que también se define a sí mismo a través de un entorno social, cultural, histórico, de tradiciones y valores que es exterior al individuo. Las tesis comunitaristas, además de reconocer la influencia decisiva de la sociedad en la configuración de las elecciones del individuo, sostienen que la comunidad es fuente constitutiva de la identidad personal. De este modo, el entorno ejerce una influencia tal sobre la persona que ésta no puede dirigir sus acciones sobre la base de sus propias motivaciones o deseos. La cuestión sería si la mera adhesión a unos principios comunitarios o sociales es suficiente para considerar a un individuo como autónomo. Si entendemos la autonomía como la capacidad para determinar el propio plan de vida, ningún factor externo o interno ha de coaccionar a la persona. El comunitarismo considera que la autonomía es un elemento necesario, pero no suficiente para la autorrealización.

### **3.2.- Con “otra voz”: críticas desde la bioética feminista**

El feminismo es uno de los grandes motores de los cambios valorativos y ha mostrado serlo desde que aparece como una parte de la filosofía política de la democracia<sup>29</sup>. También la Bioética feminista surge como elemento crítico frente a la Bioética estandar o más ortodoxa. Sin duda, existen diferentes enfoques en la bioética feminista, que van desde el feminismo histórico al feminismo entendido como filosofía ética. Más allá de sus diferentes posturas, podemos señalar una serie de características comunes a las diferentes corrientes de pensamiento en Bioética feminista. Desde sus orígenes, se ha caracterizado por ser un pensamiento crítico con las principales tendencias de esta disciplina, ya que las considera representativas de un pensamiento dominado por el punto de vista androcéntrico. La Bioética feminista cuestiona el marco teórico abstracto que predomina en la bioética, y enfatiza la importancia de ciertos aspectos que han sido descuidados por este enfoque. Así, la Bioética feminista se plantea cuestiones relativas a las diferentes formas de poder y subordinación, a las distintas formas de opresión, cualquiera que sea su origen. Además, insiste en la

---

<sup>29</sup> Valcárcel, A. “Ética y feminismo”, en Gómez, C y Muguerza, J (eds) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*. Alianza Editorial, Madrid, 2007. Pp 464-479

necesidad de conocer los contextos culturales, sociales, económicos, etc, ya que considera que la aproximación a los problemas éticos no debe hacerse en abstracto, sino que se ha de atender a las personas implicadas en las distintas situaciones.

Son varias las críticas que el feminismo ha hecho a la Bioética. Principalmente, encontramos tres grupos de críticas. En primer lugar, las que se refieren al sesgo de género en relación con la enfermedad, que la Bioética no ha tenido en cuenta. La epidemiología diferencial muestra como mujeres y hombres enferman diferencialmente. Carmen Valls<sup>30</sup> sostiene que los problemas de salud de las mujeres no son visibles, porque existe un sesgo inconsciente de que los problemas de hombres y mujeres son similares y que es posible extrapolarlos. Sin embargo, muchos ensayos clínicos se han realizado sólo entre hombres suponiendo que los resultados se podían aplicar automáticamente a las mujeres: estudio de fármacos antilipídicos, efectos secundarios del tabaco, mortalidad y morbilidad después de un infarto de miocardio, estudio de los factores de riesgo para la cardiopatía isquémica. Por otro lado, señala que los factores de riesgo detectados en hombres se han extrapolado directamente a las mujeres. Por el contrario, factores de riesgo que son cruciales para la salud de las mujeres, como los debidos a la sobrecarga desigual en la atención a la familia y el trabajo doméstico, todavía son insuficientemente investigados.

Además, desde la Bioética feminista se ha tenido desconfianza acerca del modelo de autonomía, pues ha sido articulado en la bioética a partir de un modelo de autonomía liberal que se basa en un modelo de sujeto androcéntrico. En consecuencia, ese principio de autonomía parece proteger sólo a los que están socialmente bien situados, dejando de lado a los más vulnerables. Finalmente, la Bioética feminista critica a la bioética su incapacidad para considerar valores alternativos a los dominantes, como pueden ser la empatía, la solidaridad, la hospitalidad, el cuidado, etc.

Una de las primeras propuestas que tuvo gran repercusión fue la obra de Carol Gilligan “Con otra voz: las concepciones femeninas del yo y de la moralidad”, de 1977<sup>31</sup>. En esta obra muestra cómo el desarrollo moral de las mujeres sigue un “patrón”

---

<sup>30</sup> Valls-Llobet C. *Mujeres y Hombres: Salud y Diferencias*. Barcelona: Folio; 1994.

<sup>31</sup> Gilligan, C. “Con otra voz: las concepciones femeninas del yo y de la moralidad” (1977) Traducido en López de la Vieja, M T (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006, pp 15-55

diferente al de los varones. Partiendo de las deficiencias percibidas en la teoría del desarrollo moral de L. Kohlberg, Gilligan plantea dilemas morales a varones y mujeres, a fin de observar si sus respuestas difieren. La conclusión de su estudio es que los primeros tienden a analizar los conflictos morales en función de derechos en pugna, aplicando sistemas de evaluación imparcial, basados en la libertad y la igualdad. Por su parte, las mujeres tienden a enfocar los problemas desde una perspectiva más relacional, en la que prima el compromiso y la responsabilidad por las personas, atendiendo a sus peculiaridades y situaciones concretas. Para Gilligan estos resultados ponen de manifiesto que las mujeres tienen una “voz diferente” de la de los varones, y que ésta última ha sido predominante en nuestra cultura. Además, sostiene que la recuperación de esas dimensiones éticas desempeñan un papel fundamental en las acciones de las personas. Su propuesta, la ética del cuidado, no es tanto una reivindicación feminista, cuanto una manifestación de la necesidad de una articulación entre ambos modelos. Esa “otra voz” de las mujeres constituye un elemento fundamental de la moral, y sin embargo la teoría ética tradicional no ha permitido que emerja.

Por su parte, Susan Wolf<sup>32</sup> analiza cuáles han sido las razones principales de que se haya producido un desencuentro entre Bioética y feminismo. Fundamentalmente, señala 4 razones:

- a) El principialismo. La preferencia por los principios abstractos habría obstaculizado la atención a los contextos, a lo concreto, a las diferencias culturales, sociales, etc.
- b) El individualismo liberal. Los modelos de Kant y Mill son los referentes claves del principio de autonomía en Bioética. Estos han sido utilizados para salvaguardar los derechos del paciente frente al paternalismo médico tradicional. Sin embargo, su concepción atomista del individuo deja en la sombra el tejido de relaciones intersubjetivas, ya que no tienen en cuenta el factor relacional y de interdependencia del sujeto.
- c) La institucionalización. La bioética no puede afirmar su independencia del campo institucional en el que se desarrolla.

---

<sup>32</sup> Wolf, S. *Feminism in Bioethics* New York. Oxford University Press, 1996.

- d) El aislamiento intelectual. Los debates teóricos no atienden a las controversias relacionadas con distintos grupos oprimidos, controversias que tienen que ver con cuestiones raciales, de género, multiculturales, etc.

En 1992 Susan Sherwin publicó “No longer patient: Feminism Ethics and Health Care”, que es considerado el primer libro de bioética feminista. En esta obra señala que se puede entender como Bioética feminista toda Bioética sensible a los temas de la opresión, ya sea de género o de otra clase, que se proponga denunciarlo para transformarlo.<sup>33</sup> Susan Sherwin insistía en el papel que ha de corresponder al feminismo, entendido como teoría normativa, y no sólo como crítica del sesgo androcéntrico que ha caracterizado los enfoques más tradicionales. Además, enumeraba las aportaciones de la ética feminista de las que se tendría que hacer eco la Bioética: la atención a lo concreto, al contexto, a otros modos de razonamiento moral, a las relaciones interpersonales y a la inserción del individuo en la comunidad. El énfasis bioético en el principio de autonomía parece proteger sólo a aquellos bien situados socialmente. Una de las reclamaciones es la necesidad de un mayor contenido social para una Bioética que debe dejar de ser sólo para “privilegiados”. La salud no es sólo una cuestión de cuidados médicos, sino que tiene que ver con la instalación socioeconómica o con factores medioambientales. Y desde la Bioética feminista se insiste en afianzar la referencia a los derechos humanos como criterio normativo básico de una Bioética global.<sup>34</sup>

Podemos señalar, en definitiva, que la propuesta común de la Bioética feminista<sup>35</sup> se centra en:

- a) Cuestionar la centralidad del individualismo liberal
- b) Desarrollar un concepto de autonomía que atienda a los aspectos relacionales y al contexto de los individuos.
- c) Buscar el equilibrio entre la reivindicación de las diferencias y la defensa de la igualdad.

---

<sup>33</sup> Sherwin, S. *No longer patient: feminist ethics and health care*. Temple University Press, Philadelphia, 1992

<sup>34</sup> Guerra Palmero, M. J. “Diferencias culturales y derechos humanos: una cuestión urgente para la Bioética global” en García Gómez-Heras, J.M y Velayos Castelo, C. (ed) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005. Pp 99-113

<sup>35</sup> Feito, L. “Mujeres y Bioética”. Conferencia pronunciada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura” Barcelona, 26 de octubre de 2011

- d) Describir modos alternativos de analizar y resolver los problemas éticos que no se centren exclusivamente en la razón.
- e) Compatibilizar los principios universales con la atención a lo particular, a lo concreto.
- f) Desarrollar una ética del cuidado y de la responsabilidad que tenga como punto de partida la idea de que justicia y cuidado no son excluyentes ni incompatibles.
- g) Posibilitar una bioética global, que tenga en cuenta los desequilibrios sociales, económicos, etc que afectan a la justicia global.

Gaia Marsico<sup>36</sup> sintetiza los que considera los temas específicos de la Bioética feminista: la crítica a lo abstracto de la moral tradicional, construida desde principios imparciales y universales; la justicia en el contexto social y familiar; la no neutralidad de la ciencia; la cuestión del individualismo liberal; y finalmente la cuestión de la autonomía desde la óptica individualista y racional. Las feministas consideran que se deben formular principios universales que no sólo tengan en consideración valores compartidos, sino también las diferencias. Se trata de desarrollar una aproximación ética contextualizada a los problemas. Desde la Bioética feminista se insiste en la importancia que tienen los vínculos en la constitución del sujeto. Nadie negaría en nuestros días que el ser humano es un ser eminentemente relacional. Y sin embargo cuando la bioética estandar plantea el principio de autonomía lo hace como el derecho de un individuo abstracto. Como afirma Jorge Riechmann<sup>37</sup>, el sujeto moral que insistentemente se toma como referencia en las reflexiones sobre ética se corresponde con un sujeto continuo y constantemente racional, sin discapacidades dignas de mención, con buena salud y libre de alteraciones, un concepto de persona que tiene poco que ver con los seres humanos que somos. La corporalidad, la vulnerabilidad, la dependencia humana quedan en un segundo plano. Por otro lado, si prestamos atención a las diferentes perspectivas que nos ofrecen las diversas culturas, constatamos que los referentes familiares y de pertenencia al grupo son más férreos que en nuestra cultura occidental. Todo ello nos lleva a pensar que el referente de individuo autónomo que ha

---

<sup>36</sup> Marsico, G. "Bioética feminista: recorridos en evolución". En López de la Vieja, M. T. (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006, p75

<sup>37</sup> Citado en Ruiz Callejón, E. "El principio de autonomía y la salud del último hombre". *Thémata. Revista de filosofía*. Núm. 39, 2007, pp 147-151, en

<http://www.institucional.us.es/revistas/revistas/themata/pdf/39/art17.pdf>

sido desarrollado por la bioética estandar no da respuesta a los seres humanos reales. Finalmente, recurrir a la razón excluyendo las emociones y sentimientos es un problema epistemológico bastante complejo. Para muchas feministas, es necesario sacar a la luz una idea más ampliada de razón, donde los sentimientos, las emociones, el contexto y las relaciones tengan un papel principal.

Si en los años setenta el impulso general de la bioética era la extensión de los derechos civiles y humanos al ámbito de la medicina y las ciencias biomédicas, adoptando la forma de los derechos de los pacientes, en nuestro tiempo, el problema consiste en el derecho a tener derechos, a poder acceder al ámbito donde los problemas de la autonomía puedan plantearse reconociendo el hecho de la relacionabilidad como contrapunto a los excesos individualistas de un principio de autonomía que, como se ha denunciado desde la Bioética feminista, está sostenido por un subtexto androcéntrico y etnocéntrico<sup>38</sup>.

#### **4.- La autonomía relacional**

La ética del cuidado proporciona un marco conceptual en que el concepto de autonomía relacional puede desarrollarse. A este respecto, me referiré a la ética del cuidado desarrollada por Noddings en aquellos aspectos relevantes a la noción de autonomía en el ámbito biosanitario. El primer rasgo característico de la ética del cuidado descrita por Noddings consiste en considerar que la actuación moral responde a la razón práctica o razonamiento moral, que se utiliza para resolver asuntos concretos en contextos reales. Por tanto, la ética del cuidado no opera mediante la aplicación de principios formales, sino que parte de la premisa de que respondemos a las necesidades de cuidado según la situación, nuestras capacidades y nuestros valores. Esta perspectiva enfrenta los problemas morales posicionándose en la situación concreta, asumiendo las responsabilidades interpersonales y analizando la complejidad de las mismas. Así, además, la ética del cuidado de Noddings se caracteriza por priorizar a las personas concretas sobre los principios abstractos, por dar un peso mayor al ámbito afectivo que al cognitivo, por entender los valores como respuestas a las necesidades humanas, y por educar moralmente a través de la creación de condiciones facilitadoras para el

---

<sup>38</sup> Guerra Palmero, M. J. “Notas sobre Bioética y feminismo en la era de la globalización”, en López de la Vieja, M. T. (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006. Pp 89-106

aprendizaje del cuidado. Otra característica de la ética del cuidado importante para nuestro estudio está vinculada al origen de la ética del cuidado, puesto que ésta surge de la necesidad de vinculación con el otro, en la cual se desarrolla la obligación moral. Para Noddings, en el encuentro con otro ser humano, la vulnerabilidad y las necesidades de otras personas nos obliga a cuidarlas. Es lo que sucede cuando no podemos permanecer indiferentes ante el sufrimiento ajeno y nos decidimos a hacernos cargo, a cuidar a las personas que nos necesitan. El encuentro con otros seres humanos apela a nuestra responsabilidad con ellos y ellas. La ética del cuidado se manifiesta el encuentro con el otro desde la acogida, que permite la entrada del otro, no como una serie de hechos reunidos en mi conciencia, sino a través del sentir a un otro genuino con unas necesidades singulares. Es decir, la práctica del cuidado surge del reconocimiento de la vulnerabilidad del otro, no de la obediencia a unos principios morales. En definitiva, para la ética del cuidado las necesidades de otras personas se convierten en apelaciones éticas.<sup>39</sup> Finalmente, entre los aspectos que nos interesa destacar, cabe señalar que para Noddings el ser humano es un ser social, que vive inserto en una trama de relaciones con otros. Considera que nacemos completamente dependientes y, aun en la edad adulta, permanecemos interdependientes. No sólo dependemos de otros seres humanos, sino que también somos afectados por las condiciones en las que nos encontramos en cada momento. Cada uno de nosotros es una entidad relacional y no un agente totalmente autónomo. Por eso, afirma que nuestras fortalezas y debilidades están ambas, al menos en parte, inducidas, apoyadas, aumentadas o reducidas por la intervención y la influencia de aquellos con los que nos relacionamos. Es por ello que la ética del cuidado es una ética relacional, más basada en la relación interpersonal que en el agente moral. Por eso, la concepción de cuidado que maneja se refiere más a la relación interpersonal en el encuentro moral, que a la virtud en sí del cuidado como un valor abstracto. El uso relacional de la práctica del cuidado pone énfasis en la situación y relación interpersonal concreta, a través de la cual se aprende la moral. Por eso, en la ética de cuidado la prioridad es la relación de cuidado que aparece primero y que posibilita, después, el desarrollo de las virtudes<sup>40</sup>.

---

<sup>39</sup> Vázquez Verdera, V. Tesis doctoral: La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings. Directores: Dr. Juan Escámez Sánchez y Dra. Rafaela García López. Universidad de Valencia Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Departamento de Teoría de la Educación, 2009, p 46-47

<sup>40</sup> Ibid, p 77.

Partiendo de algunas de las concepciones de la ética del cuidado, entender la autonomía del paciente como una autonomía relacional implica la comprensión de las personas como individuos insertos en su contexto social, familiar, etc. Esto incluye también la comprensión de las personas que están solas, que no tienen vínculos, o que no quieren que sus familiares conozcan el curso de su enfermedad. Con ello, el objetivo consistirá en mejorar la capacidad de decisión de las personas en lo relativo a su salud. Al fin y al cabo el paciente, durante todo su proceso de enfermedad, busca en las instituciones sanitarias un interlocutor que le acompañe, que le ayude y facilite su recorrido. Por eso, como señala Marisco, “no es sólo la información lo que cuenta, sino, principalmente, el modo como se comunican diagnósticos, incertidumbres, posibilidades...”<sup>41</sup> Respetar la autonomía del paciente no consiste simplemente en dejar la decisión en manos del paciente, sin más, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con el mismo para que pueda llegarse a una decisión verdaderamente autónoma. Por eso la elección requiere también esfuerzo por conseguir una comunicación eficaz, en la que se facilite, se anime y se apoye en el proceso de toma de decisiones del paciente.

El individualismo liberal, en el que los modelos de Kant y Stuart Mill operan de referencias claves al principio de autonomía y a la salvaguarda de los derechos individuales del paciente frente al paternalismo médico han sido las directrices básicas del diseño del edificio bioético. El individualismo liberal ha sido fuertemente criticado desde el feminismo, fundamentalmente, por su concepción atomista que dejaba en la oscuridad el tejido de relaciones intersubjetivas. Su enfoque no ha sido sólo “empobrecedor”, sino que ha causado un daño objetivo al desatender a tales vínculos que, por ejemplo, en el caso de los niños y niñas y de los ancianos y ancianas son esenciales y apuntan a la interdependencia. Sin aludir a los contextos comunitarios y a la comprensión compartida no es posible hacerse cargo de la situación de los individuos. Otra consecuencia del individualismo es que la visión bioética ha incorporado la comprensión liberal de que el conflicto es diádico, entre dos individuos, menospreciando la pertenencia a grupos sociales y los efectos sobre las personas y sus comprensiones, muchas veces marcadas por la instalación social.

---

<sup>41</sup>Marsico, G. *Bioética: voces de mujeres*. Nancea, Madrid, 2003, p 105

Con la formulación de la autonomía relacional se trata de repensar un concepto ampliado de autonomía, ya que ésta no da cuenta suficientemente de la condición humana, que no sólo es autónoma, sino también vulnerable. De ahí la necesidad de reconstruir un concepto de autonomía desde la perspectiva de un sujeto de la Bioética que es a la vez autónomo y vulnerable. Este reconocimiento de la vulnerabilidad como inherente a la vida misma, nos lleva, especialmente en el ámbito de la práctica clínica, a desarrollar un modelo de relaciones simétricas entre profesionales sanitarios y pacientes, en el que sin embargo la responsabilidad ha de ser comprendida como asimétrica.

Jennifer Nedelsky<sup>42</sup> esboza una teoría relacional de los derechos fundada en la idea del reconocimiento. Esta teoría sostiene que la condición de la libertad individual no es su afirmación absoluta por parte de cada individuo separadamente, sino que está constituida por las relaciones que genera el reconocimiento intersubjetivo. Esta es la base de la alternativa relacional que propone Nedelsky como sustituto de la idea que concibe los derechos subjetivos como demandas individuales abstractas y en sí mismas excluyentes. Sostiene que tradicionalmente, se ha concebido que los derechos son barreras que protegen al individuo de la intrusión de los otros o del estado: los derechos definen fronteras que los demás no deben traspasar, porque vulneraría nuestra libertad y autonomía. Esta visión de los derechos enlaza muy bien con la idea de que la autonomía es independencia. Pues bien, esta visión de la autonomía, sostiene Nedelsky, es errónea, porque lo que realmente hace posible la autonomía no es la separación de los demás, sino más bien las relaciones, los vínculos. Pero, dado que la autonomía no es una cualidad que poseamos de una vez y para siempre, el desarrollo de esta capacidad, de este derecho, requiere de un entorno que la haga posible. De otra forma, la colectividad puede ser tanto fuente de autonomía como una amenaza para ella. Nedelsky mantiene que la autonomía ha de ser vista en término de relaciones, ya que esta visión proporciona un mejor camino para la resolución de conflictos. Este enfoque, además, traslada el foco de la protección de los otros hacia la construcción de relaciones que fomenten la autonomía. Para ella, debemos llegar a ser autónomos, y esa capacidad para autolegislarnos puede nutrirse sólo del contexto de relaciones con los otros. La

---

<sup>42</sup> Nedelsky, J. "Reconceiving rights as relationship". *Review of Constitutional Studies*, vol 1, nº 1, 1993

autonomía no es un atributo estático, sino que se trata de una capacidad que se va desarrollando.

Son dos los ejes principales sobre los que va a incidir la autonomía relacional. El primero de ellos es la importancia de la interdependencia, es decir, atender a la red de relaciones del sujeto. La segunda cuestión será la de incluir una ética de la responsabilidad, o de la co-responsabilidad, donde se desarrolle una doble responsabilidad que ha de ir vinculada, tanto de los profesionales sanitarios como de los pacientes.

#### **4.1.- Vulnerabilidad y fragilidad: la importancia de los vínculos.**

El primer eje a partir del que se desarrolla la noción de autonomía relacional es la interdependencia, la característica del individuo que nos dice que nunca es plenamente independiente y racional. Vivir en un contexto social es literalmente constitutivo de los seres humanos. El problema radica en cómo combinar el ser relacional con el valor de la autodeterminación.

Uno de los problemas de entender la autonomía como independencia de vínculos es que esa concepción nos lleva a una individualidad cerrada en sí misma<sup>43</sup>. Por eso, la Bioética no puede seguir basándose en una autonomía que pretende hacer desaparecer a los otros, sino que es preciso atender al entretejido relacional que hace posible la autonomía, que la sostiene o que, en ocasiones, la limita<sup>44</sup>. El problema principal parece consistir en cómo combinar el reclamo de las relaciones sociales como constitutivas de lo humano con el valor de la autonomía, entendida como autodeterminación. Ser autónomo no consiste en no tener vínculos: “la autonomía es saber asumir los propios vínculos libremente, es ser consciente de los propios límites para comprender cómo compaginar la condición finita del hombre y su inconmensurable dignidad humana”<sup>45</sup>. Es necesario, por tanto, incorporar los entramados de vínculos y relaciones al modelo de autonomía.

---

<sup>43</sup> Gordillo Álvarez-Valdés, L. “¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana?” en Cuadernos de Bioética. XIX, 2008/2ª, pp 237-253

<sup>44</sup> Guerra Palmero, M. J. “Vivir con los otros y/o vivir para los otros. Autonomía, vínculos y ética feminista” Dilemata, año 1 (2009), nº 1, 71-83 ISSN 1989-7022

<sup>45</sup> Gordillo Álvarez-Valdés, L. “¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana?” en Cuadernos de Bioética. XIX, 2008/2ª, pp 237-253

Sin duda, la enfermedad es considerada una de las formas específicas de vulnerabilidad que afectan a los seres humanos. Sin embargo, el modelo tradicional del sujeto de la ética moderna considera al sujeto como ser racional, capaz de dar cuenta de lo que le rodea y, precisamente por ello, capaz también de la acción racional, de dirigir su voluntad a objetivos de los que a sí mismo puede darse cuenta.<sup>46</sup>

No se pretende tampoco negar la autonomía del sujeto, de ninguna manera. De lo que se trata es de reconocer que no sólo somos autónomos, sino también vulnerables. Y para ello, la filosofía de Paul Ricoeur puede resultar bastante ilustrativa. Ricoeur no renuncia a la consideración kantiana del ser humano como autónomo, en tanto que sólo la capacidad de darse a sí mismo racionalmente la ley lo habilita para obrar de modo verdaderamente moral. Pero a la vez, Ricoeur señala que la autonomía se presenta de modo paradójico y fundamentalmente como “idea-proyecto”: “porque el ser humano es por hipótesis autónomo, debe llegar a serlo”<sup>47</sup>. Ricoeur pone de manifiesto la paradoja de la autonomía y la vulnerabilidad: “es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes. Y es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí: la autonomía es la de un ser frágil, vulnerable”<sup>48</sup>. Debemos llegar a ser autónomos, precisamente porque somos vulnerables y nuestro horizonte, nuestro objetivo es la búsqueda de esa autonomía. La vulnerabilidad tiene que ver, pues, con la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, con la limitación, con la finitud y con la muerte. Como señala Lydia Feito<sup>49</sup>, el concepto de vulnerabilidad es esencial para la comprensión de lo humano, ya que supone atender a una dimensión antropológica, que nos iguala en la fragilidad, y a una dimensión social, en la que nos hacemos más o menos susceptibles al daño en función de las condiciones (ambientales, económicas, etc) en que desarrollamos nuestra vida, y de la posibilidad que tales condiciones nos ofrezcan de asegurar las capacidades básicas que nos permiten alcanzar la calidad de vida y encontrar el reconocimiento como clave de la autonomía.

También este el reconocimiento de la vulnerabilidad es reivindicado por Judith Butler. La vulnerabilidad que proviene de nuestra sociabilidad y relacionalidad es

---

<sup>46</sup> Cuartango, R “Trascendiendo al yo ensimismado. La ética de la atención de Iris Murdoch”. Isegoría, Nº 35, julio-diciembre, 2006, 283-293. ISSN: 1130-2097.

<sup>47</sup> Ricoeur, P. *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Trotta, Madrid, 2008, p 70.

<sup>48</sup> *Ibid*, p 71.

<sup>49</sup> Feito Grande, L. “Vulnerabilidad” *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007 Vol. 30, Suplemento 3, p 14

constitutiva y conlleva que el encuentro con la otra persona nos transforme irremediabilmente. De este modo, el sujeto está imposibilitado para permanecer dentro de sí. Y esta puesta en riesgo del yo es una forma de virtud<sup>50</sup>. Para Butler es en esta concepción del sujeto opuesta a la idea del sujeto soberano, dueño de sí, consciente y transparente para sí, donde se abre la posibilidad de una práctica ética responsable y no violenta. Bajo el ideal de un yo autónomo y autotransparente no se potencia el comportamiento éticamente responsable, porque la responsabilidad tiene que ver con el reconocimiento de los límites del saber sobre sí, con admitir ese nivel de opacidad que habita en cada uno y que nos conecta y vincula con las otras personas. El yo liberal, individualista y narcisista, promueve, por el contrario, una ética de la violencia. La ética de la responsabilidad planteada por Butler se contrapondría a aquellas concepciones éticas que la autora considera como violentas, por basarse en una concepción del yo soberano y en la subsunción de las diferencias en lo universal, que ignoraría de hecho a los propios seres humanos concretos.<sup>51</sup>

Por ello es necesario desarrollar un concepto de autonomía que no desestime la condición de vulnerabilidad intrínseca de los seres humanos. Así, el reconocimiento de la vulnerabilidad humana, conjugado con la autonomía, se articula como crítica al modelo atomista liberal del ser humano. La cuestión que plantea J. Butler es la siguiente: “¿Hay algún modo de seguir luchando por la autonomía en distintas esferas, sin abandonar las demandas que nos impone el hecho de vivir en un mundo de seres por definición dependientes unos de otros, físicamente vulnerables al otro?”<sup>52</sup> Sostiene Butler que nuestra interdependencia debe tener también una dimensión normativa en nuestra vida social. De este modo, cabe reconocer que somos algo más que autónomos: no podemos pensarnos ni representarnos como simples seres individuales, sin contar con nuestra propia vulnerabilidad. Butler apunta que todos vivimos con la vulnerabilidad ante el otro, que es parte de la vida corporal. Pero reconoce que esta vulnerabilidad intrínseca a los seres humanos se acentúa bajo ciertas condiciones sociales y políticas, especialmente en formas de vida sometidas a violencia y con medios de autodefensa limitados. Sostiene que es necesario reconocer la vulnerabilidad para tomar parte en un encuentro ético. Tal vez sea necesario ir aún más allá, y sostener,

---

<sup>50</sup> Butler, J. *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*, Buenos Aires, Amorrortu, 2009, p. 40

<sup>51</sup> Schramm FR. “Violencia y ética práctica”. *Salud Colectiva*. 2009;5(1), pp 13-25

<sup>52</sup> Butler, J. *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Paidós, Buenos Aires, 2006, p 53

como L. Feito<sup>53</sup>, que la vulnerabilidad es el origen de la ética en tanto que justificación racional para la idea de justicia.

Especialmente, la enfermedad supone una de las formas específicas de vulnerabilidad que afectan a los seres humanos. A partir de ésta, se plantea la necesidad de recurrir a éticas de la responsabilidad y del cuidado en las que la voz del otro prevalezca. L. Feito<sup>54</sup> sostiene que es posible justificar un principio de protección del vulnerable a partir de la exposición de la vulnerabilidad como característica humana. En esta línea, si tenemos en cuenta la dimensión de especial vulnerabilidad del sujeto enfermo, el principio de autonomía bajo el paradigma liberal no da respuesta al sujeto. De lo que se trata es de reconocer la vulnerabilidad como característica propia, y, a la vez, intentar solventar la condición de especial vulnerabilidad en la que se ven inmersos los individuos cuando se encuentran en situación de enfermedad, o cuando pueden ser de una manera u otra sometidas a un mayor daño potencial por parte de otras personas. Sobre todo la vulnerabilidad que se genera desde el momento en que no se hay un reconocimiento del otro, o desde que no se respeta la alteridad radical.

#### **4.2.- Ética de la corresponsabilidad**

El segundo eje sobre el que considero que se debe articular la autonomía relacional es sobre la idea de responsabilidad. En el ámbito biosanitario, se ha dado un salto del extremo paternalista que tradicionalmente dominaba las relaciones médico-paciente al extremo contractualista, en el que la relación se limita a dar la información necesaria al paciente para que éste decida, y en función de ello que el médico actúe. El paso de un extremo a otro se ha producido de manera tan brusca que se hace necesario recuperar un punto intermedio, entre otras razones porque las profesiones sanitarias no pueden limitarse a cumplir meros requisitos legales, sino que se articulan partiendo de la base de que la relación clínica es una relación de ayuda. Es por ello que la concepción de autonomía relacional que venimos desarrollando requiere como requisito indispensable, una ética de la responsabilidad. ¿Cuáles han de ser las características de esta ética? Más bien podríamos definirla como una ética de la corresponsabilidad,

---

<sup>53</sup> Feito Grande, L. “Vulnerabilidad”, An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3, p 15-16.

<sup>54</sup> Ibid, p 15

porque se trata de subrayar que ha de darse una responsabilidad compartida entre las dos partes implicadas en la relación clínica: el paciente y el profesional sanitario.

Uno de los problemas principales que presenta el modelo liberal contractual de relación clínica consiste en que se ha puesto demasiado énfasis en la responsabilidad del paciente, dejando un poco más de lado la responsabilidad del profesional. La Bioética ha contemplado el principio de autonomía desde la perspectiva del médico y ha formulado el deber de respetar el derecho del paciente a la autodeterminación<sup>55</sup>. La bioética en general se ha centrado en definir los derechos de los pacientes y las obligaciones de los profesionales sanitarios, sin haber puesto suficiente énfasis en la responsabilidad que supone para cada uno de los implicados. Por ello, considero que es necesario enfocar el concepto de autonomía relacional a partir de la noción de corresponsabilidad, que incluya tanto la responsabilidad desde la perspectiva del paciente, como desde la perspectiva del profesional. Si partimos de la perspectiva del paciente, el derecho a la autonomía sólo puede ser ejercido de manera responsable. Y ese ejercicio de la autonomía implica necesariamente adquisición de poder. Pero es necesario acentuar tanto el derecho a la autonomía del paciente, como la responsabilidad que ello implica. Y para ello se requiere acción educativa, orientada a favorecer la adquisición de poder por parte de los ciudadanos. No podemos tampoco olvidar que el derecho a la autonomía es un derecho, y no ha de convertirse en una obligación. El paciente puede decidir no ser informado, y abstenerse en consecuencia de la toma de decisiones en lo que concierne a su salud.

Por otro lado, desde la perspectiva del profesional sanitario se hace necesario también subrayar la importancia de la responsabilidad profesional. Victoria Camps hace referencia a la profesionalidad como virtud de nuestro tiempo. Además, el sentido de la responsabilidad es el núcleo de la nueva profesionalidad que hace falta<sup>56</sup>. Reformular la noción de autonomía del paciente implica que el profesional sanitario asuma un compromiso con la autonomía: ésta sólo será posible si se dan las condiciones mínimas necesarias para poder optar libremente. Para ello, la primera condición es la información, que debe ser suficiente, comprensible, adecuada, veraz, etc. La segunda condición consiste en tener en cuenta el contexto personal, familiar y social en el que el

---

<sup>55</sup> Prat, E. H. El principio de autonomía: una nueva perspectiva. Conferencia de clausura del Máster de Bioética, Pamplona, 23/05/2009.

<sup>56</sup> Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel, Barcelona, 2005, p 195

paciente se encuentra. Todo ello requiere también una importante acción educativa que ofrezca a los profesionales sanitarios nuevos medios que les ayuden en lo referente a la comunicación con los pacientes. La responsabilidad profesional necesaria para garantizar la autonomía del paciente no consiste en asegurarse de que el paciente finalmente decida, sino en asegurarse de que se le dan al paciente todas las condiciones mínimas indispensables para que pueda elegir. En todo caso, es necesario que se dé una relación de confianza.

Uno de los problemas principales con que nos encontramos cuando tratamos la cuestión de la responsabilidad viene dado por la asimetría propia de las relaciones sanitario-paciente. Por un lado, esta asimetría se debe a que el personal sanitario es el que está en su territorio, controla el lenguaje y el saber tecnocientífico, se considera capaz de controlar cualquier situación y cree saber inequívocamente qué es lo más conveniente. Por otro lado, el paciente está en una situación muy diferente, ya que se encuentra en una situación especialmente dolorosa, tiene un problema de salud que puede ser leve o muy grave, se encuentra en un espacio y circunstancia totalmente nuevos para él, en un ambiente desconocido en el que además prima la incertidumbre. Esta asimetría dificulta la relación y el inicio del diálogo bidireccional. Es por ello que, dada la asimetría de la relación, también la responsabilidad ha de ser asimétrica: el mayor esfuerzo ha de provenir de quien está en la situación de profesionalidad en una relación que se plantea de entrada claramente asimétrica.<sup>57</sup> Es al profesional a quien le corresponde garantizar la autonomía del paciente. A pesar de que con el desarrollo del principio de autonomía, se ha puesto de manifiesto la necesidad de articular relaciones clínicas simétricas, lo cierto es que en el momento actual las relaciones siguen siendo asimétricas, y difícilmente dejarán de serlo.

Paul Ricoeur recoge la idea de simetría en la relación clínica bajo la imagen del pacto de confianza que compromete al paciente y al médico. Lejos de tratarse de un contrato, la relación clínica consiste en un pacto de cuidados basado en la confianza. Al principio de la relación, señala, existe una disimetría considerable que separa a los dos protagonistas: el que sabe hacer y el que sufre. Pero este foso es salvado, bajo la

---

<sup>57</sup> Malagón Gutiérrez, S. “Interculturalidad y donación de órganos para trasplante”, en Amolef Gallardo, A; Avaria Saavedra, A; Barriendos Rodríguez, J; Binimelis Adell, M; Díaz Álvarez, E; Gallardo Rodríguez, C; Llano Camacho, I; Malagón W. J; Samaniego Sastre, M; Varela Huerta, A. *Pensar Las Dinámicas Interculturales. Aproximaciones y Perspectivas*. Cidob Edicions Barcelona, 2007, pp 140-155

consideración de Ricoeur, mediante una serie de hitos que parten de los dos polos de la relación. Así, el paciente “trae al lenguaje” su sufrimiento (con un componente descriptivo y un componente narrativo), de modo que su lamento se transforma en exigencia. Por su parte, el médico iguala las condiciones mediante la anamnesis, el diagnóstico y el tratamiento. De este modo, para Ricoeur, “el pacto de cuidados deviene así un tipo de alianza sellada entre dos personas contra el enemigo común, la enfermedad”<sup>58</sup> Este es el modelo que ha sido defendido por el principio de autonomía frente al tradicional paternalismo. Pero no podemos perder de vista el reconocimiento del carácter singular de la situación de cuidados. Si bien la relación clínica debe sustentarse en una relación dialógica simétrica, la responsabilidad inherente a cada uno de los participantes es asimétrica. Asimétrica porque la situación en la que cada uno de los participantes se encuentra es diferente. El paciente sufre, tiene miedo, incertidumbre, no sabe qué debe hacer ni cómo resolver su situación. El profesional se sitúa en el lado de la prestación del cuidado, de las respuestas, de la posibilidad de dar soluciones. Por tanto, la responsabilidad para con el otro vulnerable ha de entenderse como una responsabilidad asimétrica.

En relación a esto, la ética de la responsabilidad asimétrica de Lèvinas es un punto de partida interesante, ya que su ética se erige como una denuncia al totalitarismo de la razón, así como al ideal de autonomía que guía a la filosofía occidental<sup>59</sup>. El énfasis en la responsabilidad asimétrica, en el otro vulnerable que se impone ante el yo con un imperativo moral es, bajo mi punto de vista, una forma de compensar dialécticamente la descompensación que se ha dado en la relación yo-otro. En este sentido, aunque la posición ética de Lèvinas pueda ser radical, considero que es necesaria, en cuanto que en la tradición se ha afirmado el yo a costa de negar el otro en su alteridad, reduciéndolo a la identificación con el yo. En el caso de Lèvinas, se procede a la inversa: la negación del yo, su subordinación al otro, es la forma de combatir esa ideología dominante de la subjetividad que parte del yo para volver a la mismidad de la conciencia. El acento puesto por Lèvinas en el otro es el mecanismo de compensación dialéctica necesario para que pueda llevarse a cabo una simetría otro-yo,

---

<sup>58</sup> Ricoeur, P. “Los tres niveles del juicio médico”, en Ricoeur, P. *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Trotta, Madrid, 2008, p 185

<sup>59</sup> Belli, L. F. y Quadrelli, S. “La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad” Cuadernos de Bioética, XXI, 2010/1ª, p 17

pero sólo a partir del momento en que la situación de partida sea la de iguales. Dado que en el momento actual el yo sigue dominando la escena lingüística, política y ética, la lectura de Lèvinas abre un camino de dirección completamente distinto al de la ética de la subjetividad. Esta es, a mi juicio, su gran aportación.

Lèvinas ha desarrollado el concepto de alteridad como epicentro de la ética, ya que para este autor la exigencia ética no emerge del yo sino del otro o la otra cuya presencia nos ‘obliga’<sup>60</sup>. La interpelación del otro al yo es una llamada a la responsabilidad para con el otro, una responsabilidad que es ineludible: se da desde el mismo momento en que el otro se aparece en forma de rostro y es, en ese sentido, anterior a la libertad. Es la responsabilidad con el otro lo que me constituye como sujeto moral. Y esta responsabilidad es asimétrica, en tanto que las posiciones yo-otro de las que parte no son posiciones simétricas, sino que parten del dominio del yo al otro. Lèvinas rechaza la idea de reciprocidad, invirtiendo los papeles, de modo que es el yo el que se subordina al otro, bajo el imperativo “*el otro me manda*”. La relación con el rostro del otro es para Lèvinas siempre una relación con el rostro desnudo y vulnerable del otro, lo que exige del yo responsabilidad<sup>61</sup>. La propuesta ética de Lèvinas se basa en la idea de que debo cuidar del otro porque está allí, frente a mí, pidiéndome ayuda. “Cuidar de otro es una responsabilidad última que no es innata sino que requiere ser estimulada, es un tipo de responsabilidad que consiste, ni más ni menos, en no dejar al otro solo”.<sup>62</sup> La comunicación con el otro es una demanda de responsabilidad, porque el otro se encuentra en una situación de vulnerabilidad.

Gabriel Bello<sup>63</sup> desarrolla un profundo análisis de la simetría y la asimetría moral. Sostiene que la reciprocidad como modelo ético se basa en el reconocimiento, que es siempre reconocimiento del otro con el que se intercambia, y la clave del

---

<sup>60</sup> Vila Merino, E.S. “Pedagogía de la ética: de la responsabilidad a la alteridad.” Athenea Digital, núm. 6: 47-55 (otoño 2004) Universidad Autónoma de Barcelona. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/537/53700604.pdf>

<sup>61</sup> Vázquez Verdura, V. Tesis doctoral: La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings. Directores: Dr. Juan Escámez Sánchez y Dra. Rafaela García López. Universidad de Valencia Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Departamento de Teoría de la Educación, 2009, p 48

<sup>62</sup> Belli, L. F., “Repensar la bioética: una fundamentación del cuidado médico en una ética de la responsabilidad”, II Congreso Internacional de la Redbioética Unesco, V Jornadas Provinciales De Bioética, noviembre 2008. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/TrabajosLibres-Bioetica/7.%20Repensar%20la%20bioetica.pdf>

<sup>63</sup> Bello Reguera, G. *El valor de los otros. Más allá de la violencia intercultural*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2006

reconocimiento es la construcción de ese otro. De ahí que el reconocimiento del otro consista en tomar al otro como otro ser humano igual que el yo, lo que lo remite a una reiteración del propio yo y de su humanidad, siendo ésta la base de una moral universalista. Es ésta la razón de la simetría. La otra posibilidad, sostiene, consiste en una construcción del otro como completamente otro, sin que el yo sea capaz de reducirle a su mismidad. Así, el otro vulnerable (el extranjero, la viuda y el huérfano en que representa Lèvinas al otro vulnerable, y en el caso que nos ocupa podemos extrapolarlo al sujeto enfermo, al paciente o usuario de los sistemas sanitarios), interpela al yo desde su vulnerabilidad por la injusticia que sufre, de modo que el yo se sitúa en la posición de responsable, dado que tiene que dar una respuesta a tal demanda. La responsabilidad, en esta situación, es ineludible, puesto que negarse a responder es ya una forma de respuesta. El yo no ha elegido esa responsabilidad para con el otro, sino que se ha visto sorprendido por ella y no se puede zafar. En el encuentro con el rostro vulnerable del otro, puedo ontológicamente destruirlo o cosificarlo, pero sin embargo su rostro me obliga al respeto y a la responsabilidad<sup>64</sup>. El otro, al aparecer como rostro, dice algo al yo, y éste puede responder a la interpelación del otro de tres maneras: ignorancia, violencia o reconocimiento.

Ante todo, Lèvinas subraya la posibilidad de una relación yo-otro no violenta, basada en la responsabilidad con el otro. La relación yo-otro es asimétrica para Lèvinas porque el otro se manifiesta ante el yo de un modo imperativo desde su situación de vulnerabilidad, de solicitud de ayuda. El yo queda constituido como sujeto moral desde el momento en que es interpelado por el otro. La responsabilidad es así, para Lèvinas, anterior a la libertad: no somos responsables por nuestra libertad, sino que somos libres porque somos responsables. Desde que se da la relación con el otro, soy responsable para con él, porque la responsabilidad en el universo levinasiano es previa a la libertad. A esto G. Bello añade que “esta asimetría entre poder efectivo y poder moral (vulnerabilidad que interpela) permite dar una última vuelta de tuerca a la asimetría ética: la responsabilidad para con el otro no es reversible o recíproca: el otro hace al yo responsable para con él, pero eso no lo convierte a él en responsable para con el yo”<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> Vázquez Verdera, V. Tesis doctoral: La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings. Directores: Dr. Juan Escámez Sánchez y Dra. Rafaela García López. Universidad de Valencia Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Departamento de Teoría de la Educación, 2009, p 48

<sup>65</sup> Bello Reguera, G. *El valor de los otros. Más allá de la violencia intercultural*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2006, p 205

La acción ética “exige una generosidad radical del movimiento que en el Mismo va hacia lo otro” <sup>66</sup> Por tanto, no cabe en Lèvinas la noción de reciprocidad. Este yo representa para Lèvinas la mismidad patriarcal que conquista, que tiene poder para apropiarse del otro. Desde esta lectura del yo, Lèvinas reconoce la responsabilidad para con el otro como asimétrica: soy responsable para con el otro sin que el otro sea responsable para conmigo. Se trata de elaborar una ética que compense las posiciones desiguales que han jugado el yo y el otro. Por tanto, Lèvinas se manifiesta contra las imágenes simétricas del yo-otro, pues no son reales: las posiciones no parten de una simetría, sino que parten de la asimetría del yo que domina al otro, y este dominio del yo es lo que Lèvinas pretende desplazar mediante la responsabilidad asimétrica.

Todo este planteamiento supone redefinir la ética como la respuesta que el yo no puede dejar de dar. En este sentido, considero que hay que dar, desde la condición de vulnerabilidad, una perspectiva al otro levinasiano en clave Bioética, como el *otro paciente, el otro enfermo*, como sujeto especialmente vulnerable. Como señala L. Feito, la relación entre profesional sanitario y paciente está basada en aspectos interpersonales del cuidado, en la capacidad de percibir la necesidad y comprender la situación de vulnerabilidad en que el paciente se encuentra.<sup>67</sup> Desde esta perspectiva, la llamada a la responsabilidad por el otro, conceptualizado como vulnerable, nos obliga a tener una especial responsabilidad para con él, que ocupa la posición de solicitud de ayuda, mientras que los profesionales sanitarios ocupan la posición de la responsabilidad de “dar” esa ayuda, de atender a cada persona, a cada otro concreto, que tiene una demanda de justicia.

En el modelo de la autonomía relacional que venimos desarrollando decíamos que es necesario articular una ética de la corresponsabilidad. Hemos insistido hasta ahora en que, con esta nueva concepción de la autonomía relacional, se trata de que la autonomía se comprenda dentro del marco de una relación clínica basada en la confianza. La noción de corresponsabilidad hace referencia a esa doble responsabilidad que se articula.

---

<sup>66</sup> Lèvinas, E. *Humanismo del otro hombre*, Ed Caparrós, Madrid, 1998, p 40

<sup>67</sup> Feito Grande, L. “Vulnerabilidad” An. Sist. Sanit. Navar. 2007 Vol. 30, Suplemento 3, p 20

## **5.- Aplicabilidad del concepto de autonomía relacional**

En lo expuesto hasta este punto, hemos tratado de exponer un nuevo concepto de autonomía, formulado en términos de autonomía relacional. Para ello, hemos desarrollado dos ejes principales. El primero consistió en la necesidad de profundizar en la paradoja de la autonomía y la vulnerabilidad, así como en la necesidad de reconocer la importancia que tienen los vínculos para todo ser humano. En segundo lugar, hemos visto la importancia de desarrollar una noción fuerte de responsabilidad, bajo la noción de corresponsabilidad. Una corresponsabilidad en la que tan importante es el empoderamiento del paciente para poder tener verdadera autonomía como la asunción de la responsabilidad asimétrica, ineludible en ese sentido, del profesional que no puede dejar de dar respuesta a la solicitud de ayuda del otro que se encuentra ante él.

A partir de aquí, vamos a centrarnos en dos ámbitos de aplicabilidad en los que la introducción del modelo de autonomía relacional puede ser muy significativo, y puede aportar algunas implicaciones novedosas para la práctica clínica. Estos ámbitos de aplicación son el consentimiento informado y la toma de decisiones compartida.

### **5.1.- Consentimiento ¿informado?**

El consentimiento informado se ha convertido en una de las formas de materializar el principio de autonomía en el ámbito sanitario. Obviamente, el derecho a la autonomía no puede y no debe reducirse exclusivamente al consentimiento informado. El consentimiento informado consiste en un proceso gradual y continuado, que sólo en algunas ocasiones queda plasmado en un documento, mediante el que un paciente adecuadamente informado acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Además de ser una propuesta ética que aspira a que la relación entre los sanitarios y los pacientes sea más horizontal, el consentimiento informado es también un requisito jurídico<sup>68</sup>. Como tal, prohíbe que se ocultе información al paciente sobre su salud, salvo que éste decida no ser informado, o que las decisiones clínicas sean tomadas sólo por los profesionales sanitarios y los

---

<sup>68</sup> En nuestro país, la autonomía del paciente es reconocida jurídicamente en 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.

familiares, en nombre del supuesto mejor interés del enfermo, pero sin contar con su opinión. Algunos valores fundamentales que se ponen de manifiesto con el consentimiento informado son la autonomía, la libertad, la racionalidad, la responsabilidad y la justicia.<sup>69</sup>

El consentimiento informado es 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 en lo referente a su salud. La libre elección se define en la ley 41/2002 como la facultad del paciente de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales. Pero para ello es necesario recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de cada intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias, por lo cabe subrayar que la calidad de la información (veracidad, contenido y alcance) condiciona notablemente el proceso de toma de decisiones. Por eso, uno de los objetivos del consentimiento informado es incorporar la autonomía de las personas a la toma de decisiones, fomentando de este modo su autoprotección frente a los potenciales abusos que pueden llevarse a cabo en toda intervención biomédica<sup>70</sup>. En el caso de la clínica, protege contra la amenaza de que las decisiones en lo concerniente a la salud de una persona sean tomadas unilateralmente por terceras personas, ya sea el médico o los familiares del paciente, sin tener en cuenta la opinión de los propios pacientes.

Además del consentimiento informado, que es eminentemente verbal en la mayoría de actuaciones, es necesario, como requisito legal, el soporte escrito en determinados supuestos: en los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y en general, en la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. El documento de consentimiento informado representa el soporte documental que verifica que la persona ha recibido y entendido la información facilitada por el profesional sanitario competente para dicha intervención o tratamiento. Este

---

<sup>69</sup> García Gómez-Heras, J.M. “Consentimiento informado y autonomía moral”, en García Gómez-Heras, J.M y Velayos Castelo, C. (ed) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005. Pp 257-291

<sup>70</sup> Rodríguez-Arias Vailhen, D. y Rodríguez-Arias Palomo, J.L. “¿Deben decidir los locos? Cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación y clínica”, en García Gómez-Heras, J. M Y Velayos Castelo, C. *Bioética: perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005, pp 287- 308

documento sería un elemento puntual del acto clínico, que además debe incluir la posibilidad de que el paciente consulte todas sus dudas con los profesionales que lo atienden, así como un apartado específico para la aceptación, denegación o revocación.

Si bien el consentimiento es considerado como la manifestación indispensable de la autonomía, su presencia no es aval suficiente de la moralidad de lo consentido. Como sostiene Kottow, sus componentes morales han de ser desmenuzados, su centralidad necesita ratificación, el respeto por este instrumento de interacción será lo que mida la calidad ética de quienes lo utilizan.<sup>71</sup> Uno de los problemas que conlleva la práctica en la actualidad del consentimiento informado es que se limita a ser un procedimiento que pretende salvaguardar desde el punto de vista jurídico al médico en su ejercicio profesional. Por eso, de lo que se trata es de equilibrar la asimetría de poder en las relaciones clínicas, adquiriendo una responsabilidad y una transparencia cada vez mayor con las personas que, con demasiada frecuencia, ven lesionado su derecho a la salud. Para que la autonomía del paciente esté asegurada, es necesario ofrecer a los profesionales sanitarios nuevos medios en el transcurso de su formación que complementen los técnico-científicos, para mejorar la comunicación y poder aumentar la calidad asistencial. Para ayudar al paciente a implicarse en la decisión, hace falta conocimiento sobre los valores que el paciente prioriza, hace falta flexibilidad para ayudarle a descubrirlos, y hace falta respeto para aceptarlos.<sup>72</sup>

En la práctica clínica, el consentimiento informado debería suponer la emancipación definitiva del paciente, que es único titular de la decisión y que goza del derecho a una información clara, precisa, concreta, en todo lo que se refiere a su persona. Por ello, no es suficiente con la difusión de formularios, si ello no se acompaña de la formación de los profesionales sanitarios para que el consentimiento y la información entren en la práctica cotidiana en sentido pleno. El compromiso ético más urgente es el de promover las aptitudes necesarias para tomar decisiones libres. Por ello, el trabajo que hay que realizar consiste en una doble acción educativa: dirigida por

---

<sup>71</sup> Kottow, M. "Participación informada en clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informado". Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, Colombia, 2007. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/participacion%20informada.pdf>

<sup>72</sup> Broggi Trias, M. A., Llubia Maristany, C. y Trelis Navarro, J. *Intervención médica y buena muerte*. Fundación Alternativas, 2006 (edición electrónica) disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j40.pdf>

una parte a los profesionales sanitarios y por otra a los ciudadanos, para que puedan aceptar la responsabilidad de la elección. Esto sólo será posible si la ciudadanía conoce realmente cuál es el alcance de sus derechos en lo concerniente a su salud.

Con el modelo que se ha desarrollado en este trabajo de autonomía relacional, se pone de manifiesto la necesidad por parte de los profesionales de tener en cuenta que la necesidad de confianza en la relación sanitario-paciente no debería ser causa de paternalismo, como tampoco la reivindicación de la autonomía personal debería desembocar en formas de contractualismo, en las que el paciente se sienta solo con la enorme responsabilidad de tener que tomar decisiones vitales. Para evitar estas posiciones extremas, no debemos perder de vista que el objetivo de la relación clínica consiste en ayudar al paciente para que esté adecuadamente informado y para que pueda manifestar sus inquietudes sin coacción. El consentimiento puede convertirse en una simple rutina que está muy lejos de ser un auténtico reconocimiento del principio de autonomía. Como señala Victoria Camps, “tomarse el consentimiento informado como un recurso más defensivo que informativo, o como una obligación inevitable pero absurda, no tiene nada que ver con el reconocimiento de la autonomía del paciente, que es lo que el principio ético reclama como valor.”<sup>73</sup> El consentimiento informado debe quedar enmarcado por estos criterios de flexibilidad y de personalización. Si se hace así, puede ser una ocasión para mejorar el diálogo y su firma debería ser más estímulo que garantía, aunque, por lo menos, sí garantiza que la ocasión ha existido, pese a que no asegura que se haya utilizado correctamente, que la participación haya sido plena.

Podemos señalar, a partir del modelo de autonomía relacional, algunos de los requisitos mínimos que el consentimiento informado debe reunir para que sea correcto<sup>74</sup>:

- a) El paciente debe ser libre. Para ello debe evitarse la coacción y la manipulación; y no es fácil. El miedo, el dolor o el terror a la muerte sin duda pueden ser coactivos. Pero nunca se debe utilizar la influencia indebidamente, abusando del poder, aprovechando el miedo, ocultando alternativas o exagerando inconvenientes. El límite, aunque legalmente borroso, es éticamente claro.

---

<sup>73</sup> Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel, Barcelona, 2005, p 48

<sup>74</sup> Broggi Trias, M. A., Llubíà Maristany, C. y Trelis Navarro, J. *Intervención médica y buena muerte* Fundación Alternativas, 2006 ( edición electrónica) disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j40.pdf>

Además, es necesario detectar coacciones del entorno, como la familia, las de una religión o cultura que obliga a aceptar o a rechazar un tratamiento, etc.

- b) El paciente debe ser competente. El enfermo que da el consentimiento debe tener capacidad para tomar decisiones. Es decir, debe comprender la situación y las consecuencias de su decisión. Además de tener la prudencia necesaria, se debería procurar aumentar la competencia del paciente en aquellos casos en que no sea plenamente competente, sobre todo equilibrando la información, de manera que este se sintiera más libre y mejor comprendido.
- c) El paciente debe estar bien informado para dar su consentimiento o rechazarlo. Sin este requisito los demás quedan vacíos de contenido. Lo importante es que la cantidad de información se base en las necesidades de cada cual, que sólo podrán descubrirse a través del diálogo. Cabe recordar que, dada la complejidad que comporta el establecimiento de acuerdos en el ámbito de la clínica, el que sean vistos como precarios no significa que no satisfagan a quienes han participado en su construcción, y eso es lo esencial.

Así pues, partiendo del modelo relacional es necesario reformular el carácter eminentemente dialógico del consentimiento informado, para alejarlo de la visión contractualista y aproximarlo a una visión dialógica, en la que se respete verdaderamente la autonomía de la persona.

### **5.2.- Toma de decisiones compartidas**

En los últimos años, especialmente en el área de la Psicología, se ha desarrollado una nueva herramienta que pretende ayudar a profesionales y pacientes en la difícil tarea de la toma de decisiones en el ámbito clínico. Así, estas nuevas herramientas que se utilizan para ayudar a los pacientes en la toma de decisiones son diseñadas para facilitar el desarrollo de la autonomía del paciente de forma adecuada y proporcionan información sobre las opciones diagnósticas y terapéuticas, así como de los resultados, que los pacientes pueden asociar con sus propios valores. La toma de decisiones compartidas se define como un conjunto de instrumentos enfocados a realizar una toma de decisiones específica y deliberada en lo concerniente a aquello que afecta a la salud

de los pacientes concretos. Se añade el término toma de decisiones compartida para reflejar el hecho de que las decisiones se adoptan de manera conjunta entre el equipo sanitario y el paciente, una vez que el paciente dispone de la información necesaria<sup>75</sup>.

El modelo de ayuda para la toma de decisiones en salud de Ottawa (Canadá) fue creado para ayudar a los usuarios que se enfrentaban a una decisión que les generaba un conflicto decisonal importante. Trabaja siguiendo esta misma perspectiva cognitiva, aunque ampliando lo racional para abarcar otras dimensiones del paciente: la emocional, la social y la ambiental<sup>76</sup>. Los autores del modelo explican que valorar las necesidades con respecto a la decisión de los actores involucrados en un proceso de toma de decisiones, ya sean personas a nivel individual, familias, poblaciones o profesionales de la salud, afectará a la calidad de las decisiones –informadas y basadas en valores–, lo que a su vez repercute en comportamientos (por ejemplo, retrasar la decisión), resultados de salud, emociones y en el uso adecuado e informado de los recursos. Las necesidades que no se hayan resuelto afectarán negativamente a la calidad de las decisiones, de ahí que la ayuda a la toma de decisiones en forma de consejo clínico, herramientas de apoyo a la toma de decisiones y entrenamiento en habilidades específicas puedan mejorar la calidad de la decisión, abordando necesidades no resueltas<sup>77</sup>.

Lilisbeth Perestelo<sup>78</sup> señala que el término de toma de decisiones compartidas o TDC se acuña por primera vez, en los años ochenta, aunque si bien no existe en la actualidad una definición totalmente consensuada, se acepta que la TDC implica un proceso de decisión conjunta entre los pacientes y los profesionales sanitarios, que tiene como principal objetivo que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. Se trata, pues, de un proceso interactivo, en el

---

<sup>75</sup> Izquierdo Botica, F. y Blasco Amaro, J. A. “Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones compartida en cáncer de mama- Patient Decision Aids Tool for breast cancer”. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSPSI. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2010 Disponible en: <http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/371/UETS%2009-07.pdf>

<sup>76</sup> O’Connor AM, Drake ER, Fiset V, Graham ID, Laupacis A, Tugwell P. “The Ottawa Patient Decision Aids. Effective Clinical Practice.” 1999; 2, pp 163-170. July/August.

<sup>77</sup> Jacobsen MJ y O’Connor AM. “Population Needs Assessment. A workbook for assessing patients’ and practitioners’ decision making needs”. University of Ottawa, Canada; 2006. Disponible en: [http://decisionaid.ohri.ca/docs/implement/Population\\_Needs.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/implement/Population_Needs.pdf)

<sup>78</sup> Perestelo-Pérez, L., Pérez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., y González-Lorenzo, M. “Toma de Decisiones Compartidas en Oncología”. Psicooncología. Vol. 7, Núm. 2-3, 2010, Pp. 233-241. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC1010220233A/15005>

que el profesional sanitario aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones, y el paciente aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan de las intervenciones. Son diversas las ocasiones en que los pacientes y los profesionales sanitarios han de tomar decisiones sobre pruebas diagnósticas o tratamientos sobre los que no existe certeza acerca de sus resultados clínicos. Esta incertidumbre puede estar ocasionada directamente por la ausencia de evidencia científica al respecto, pero también por el hecho de que diferentes tratamientos con el mismo objetivo terapéutico ofrezcan, en muchos casos, un balance riesgo/beneficio similar. Precisamente, por no existir en esas ocasiones una única o “mejor” decisión, se hace necesario informar al paciente para incorporar sus valores y preferencias en la toma de decisiones, dado que en estas situaciones el punto de vista de los pacientes puede diferir de la percepción del profesional en cuanto a la importancia personal o valor que se le asigna a la relación entre los beneficios y los efectos adversos de las diferentes opciones diagnósticas y terapéuticas.

El objetivo de este modelo de relación clínica, de esta herramienta, es que el papel de los pacientes en la toma de decisiones clínicas adquiera un mayor peso, de modo que se respete plenamente su autonomía. También es cierto que esta herramienta no pretende sustituir al consentimiento informado. Más bien, lo que trata de desarrollar son estrategias de apoyo para la toma de decisiones que, por tanto, también apoyaría el proceso de consentimiento informado. En todo caso, lo cierto es que el modelo de toma de decisiones compartida no debe basarse en un modelo contractual, sino en una relación de ayuda, en lo que ha dado en denominarse la atención centrada en el paciente.<sup>79</sup> Por eso, es interesante que el modelo de autonomía relacional se desarrolle conjuntamente con estas herramientas que complementan y enriquecen la relación clínica en cuanto que relación de ayuda. La promulgación de leyes, o la firma de consentimientos informados, no garantizan por sí mismas una información adecuada a la persona que acude a la consulta. Es más, pueden terminar siendo instrumentos de

---

<sup>79</sup> Costa Alcaraz, A. M.; Almendro Padilla, C. “Un modelo para toma de decisiones compartida con el paciente”. *Aten Primaria*. 2009; 41:285-7. - vol.41 núm 05. Disponible en: <http://www.uv.es/gibuv/Tomadecisiones.pdf>

medicina defensiva. Además de los diferentes procesos reguladores o de herramientas de apoyo, es necesario un cierto talante profesional.

Para poder llevar a cabo un adecuado proceso de TDC, se requiere redefinir y modificar la estructura de la relación clínica. Para ello, son esenciales dos eslabones: por un lado, es necesaria la confianza del paciente en el profesional al que consulta y, por otro, es fundamental la iniciativa profesional de compartir decisiones con el paciente. Tradicionalmente, aunque aún en nuestros días continúa siendo así en numerosas ocasiones, los pacientes se limitaban a obedecer las instrucciones del médico sin preguntar, de tal modo que eran los médicos los encargados de tomar las decisiones. Este modelo se basaba en la idea de que los médicos tenían el conocimiento para saber lo que era mejor para sus pacientes, y que daban la información de forma clara y neutral. Según este modelo de relación paternalista, el médico sería una autoridad que elegiría siempre la mejor opción para sus pacientes. Es característico de este estilo de entrevista clínica que no se deje hablar al paciente, que no se exploren sus emociones ni sus miedos, que no se exploren recursos psicosociales, etc. Al clínico parece “molestarle” que el paciente pregunte o que quiera saber algo más sobre su enfermedad, tratamiento, etc.

Frente a este modelo de relación clínica, con el desarrollo del principio de autonomía en el ámbito biomédico, en los últimos años se ha ido desarrollando un modelo opuesto, que podemos denominar el modelo contractualista, en el que el principio de autonomía se antepone a todo. En la entrevista clínica contractual, el médico ofrece una serie de alternativas al paciente, y deja la decisión únicamente en manos del paciente. Este último se siente sin recursos suficientes como para poder estimar cuál es la decisión más adecuada, y sin embargo, ha de hacerlo solo. Este modelo encuentra en el consentimiento informado su fundamentación. Pero lo cierto es que si bien este recurso había sido diseñado para garantizar que se respetaran los deseos del paciente, hoy en día se utiliza más bien como instrumento de una medicina defensiva. En este modelo de entrevista clínica tampoco se escucha al paciente, ni se exploran sus emociones y miedos. Simplemente se le informa de los tratamientos que puede seguir, y se acompaña la información con una sentencia: “la decisión es suya”.

Dadas las insuficiencias de uno y otro modelo (el primero centrado en la beneficencia y el segundo en una autonomía absoluta), el principio de autonomía relacional exige un nuevo modelo para la toma de decisiones con el paciente, basándose en una relación médico-paciente que se entienda como un acto de deliberación y colaboración entre ambos. Este tipo de entrevista, además de precisar tiempo, requiere cambiar desde el estilo directivo, en el que el experto sabe lo que le conviene al que consulta, hacia el centrado en el paciente, en el que ambos deliberan sobre la mejor solución personalizando cada caso. En este modelo de entrevista clínica, se atiende a las emociones del paciente, se le escucha, se contemplan recursos psico-sociales, se informa de las consecuencias de la elección, etc. Los pacientes tienen una serie de valores propios y teorías tanto sobre la salud y enfermedad en general, como sobre sus problemas específicos y tratamientos. Cuando un paciente es atendido por un profesional sanitario tamiza la información que recibe a través del filtro de sus creencias. Si la recomendación del profesional no entra en conflicto con sus valores podrá aceptar el consejo pero si lo hace puede escoger otra opción.

Cuando los pacientes están adecuadamente informados, es más fácil que participen activamente en sus cuidados, tomen decisiones acertadas y tengan mayor adherencia a los tratamientos. En una revisión sistemática de la Colaboración Cochrane sobre ayudas a pacientes para la toma de decisiones compartidas se comparó el impacto sobre la salud de los dos modelos de relación. Se confirmó que aunque los resultados en salud no eran mejores en el grupo que recibía ayudas y participaba en la toma de decisiones compartidas, aumentaban en estos pacientes sus conocimientos y se ajustaban sus expectativas con la realidad. A través de un proceso más participativo, cuando los pacientes escogían entre diferentes alternativas sobre aspectos relevantes de tratamiento o screening, se reducía el conflicto que les generaba y aumentaba su satisfacción con el proceso de toma de decisiones o con la decisión finalmente tomada.<sup>80</sup>

Tampoco debemos olvidar que aunque una mayoría de pacientes podría recibir información suficiente para fomentar su participación activa en la toma de decisiones, es muy variable el deseo de querer ejercer ese derecho de autonomía. No todos los pacientes quieren ser ellos los que tomen las decisiones, y algunos ni siquiera quieren

---

<sup>80</sup> O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V et al. "Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review)", The Cochrane library, Issue 1, 2004. Chichester, UK; John Wiley & Son, ltd.

ser informados de su estado y evolución. En cualquier caso, a aquellos pacientes que adoptan una actitud más pasiva se les debe ayudar a sopesar sus valores. Deben ser estos valores, y no los del médico, los que tras integrarse con la información clínica necesaria, ayuden al profesional a orientar su decisión para buscar el mejor resultado posible en cada paciente.

Para tomar decisiones en la clínica, tan importante como atender a la manifestación de la voluntad de la persona es comprobar que el procedimiento mediante el cual se toma la decisión refleja efectivamente su autonomía. Y para que esto ocurra, tienen que cumplirse tres condiciones: en primer lugar, que el paciente tenga intención de participar en la decisión; en segundo lugar, que comprenda la información relevante que rodea a la decisión a tomar, especialmente las consecuencias previsibles de cada opción y, por último, que no exista coacción, tanto de profesionales como de familiares. El manejo prudente de la toma de decisiones compartidas con el paciente durante la entrevista clínica marca un estilo de relación que facilita el reconocimiento recíproco entre éste y el profesional, antagónico a las relaciones de poder en las que uno u otro pueden sufrir manipulación. Además, el reconocimiento mutuo, permite afrontar de manera éticamente adecuada los nuevos conflictos de valores que pueden plantearse en el ámbito sanitario, ya sea como consecuencia del trato a pacientes de diferentes culturas, como consecuencia de los nuevos avances tecnológicos, etc.<sup>81</sup>

La relación clínica se da entre iguales, pero es asimétrica. Se establece entre dos personas que buscan mejorar la salud de uno de ellos. El médico pone en juego su prestigio profesional, mientras que el paciente expone su persona. La enfermedad conduce a una situación de fragilidad que hace a quien la sufre más o menos vulnerable. Es por ello que algunos autores sostienen que es necesario articular actitudes de reconocimiento recíproco entre los profesionales de la salud y los pacientes. Algunos autores<sup>82</sup> señalan una serie de situaciones en las que puede darse falta de reconocimiento del otro en la relación clínica. Así, señalan esta falta de reconocimiento cuando el profesional se centra de forma exclusiva en resolver el problema orgánico o psíquico y evita implicarse, ya que no está reconociendo al paciente como persona en

---

<sup>81</sup> Costa-Alcaraz AM, et al. "Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente". Rev Clin Esp. 2011. doi:10.1016/j.rce.2011.01.025

<sup>82</sup> Calvo Rigual, F. et al. "Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial" Rev Esp Salud Pública 2011, Vol. 85, N.º 5

situación de fragilidad. Como señalan estos autores, el reconocimiento ha de ser recíproco, de modo que también el paciente ha de saber reconocer la profesionalidad de su interlocutor, lo que no siempre es sencillo. Con frecuencia, vemos a pacientes informados, y muchas veces mal informados, a través de los medios de comunicación y de internet que cuestionan la competencia médica cuando no coinciden sus expectativas con lo que el profesional les comenta. Los pacientes que presionan al médico para obtener lo que clínicamente no está justificado, sin atender a razones, están interponiendo barreras, dejando de reconocer la cualificación del profesional. Es por ello que se hace necesario que el reconocimiento sea recíproco. Estos autores proponen que se potencie la respectiva identidad para facilitar el reconocimiento recíproco entre profesionales y pacientes. La identidad del paciente se potencia con el trato personalizado así como con la invitación a participar en los procesos diagnósticos y terapéuticos y facilitándole la articulación de un discurso narrativo propio que le ayudará a autocomprenderse y permitirá al profesional conocer potenciales miedos y expectativas que hayan podido despertar con el proceso de enfermedad. La identidad del profesional se potencia con la actualización de conocimientos y el perfeccionamiento de habilidades o la adquisición de otras nuevas que sean aplicables en su contexto.

#### **6.- Críticas al modelo de autonomía relacional**

Una de las dificultades con las que se encuentra el modelo de autonomía relacional que se ha ido desarrollando a lo largo de estas páginas es con la crítica de que se trata de una forma encubierta de restar autonomía al individuo. Podría parecer que el modelo que se ha defendido a lo largo de estas páginas, la autonomía relacional, estuviera de algún modo mermando la autonomía del individuo, que en vez de ponerla en primer lugar, de subrayarla, se la relegara a un segundo plano en el que tal vez la comunicación y el diálogo fueran más importantes que la autodeterminación del individuo. Sin embargo, como hemos ido viendo a lo largo de este trabajo, sólo a través del diálogo, de la buena comunicación y de la confianza y responsabilidad mutua el paciente podrá empoderarse, y ejercer verdaderamente el derecho a la autodeterminación.

Además, se puede argumentar que este concepto de autonomía relacional encierra una nueva forma de paternalismo. De alguna manera, desde la perspectiva liberal polarizada, se puede entender como un acto de excesiva intromisión en la decisión personal el poner en práctica algunas herramientas como la de la toma de decisiones compartida que hemos visto en el apartado anterior. Hay autores que defienden incluso la pertinencia de un nuevo paternalismo, articulado como vía intermedia entre el paternalismo tradicional y la primacía de la autonomía, que se establezca como una visión integradora de ambos aspectos fundamentándose en la dignidad de la persona y en la experiencia<sup>83</sup>.

Podemos tomar como punto de partida la definición de Dworkin de paternalismo como “la interferencia con la libertad de acción de una persona justificada por razones que se refieren exclusivamente al bienestar, el bien, la felicidad, las necesidades, los intereses o los valores de la persona coaccionada”<sup>84</sup>. En concreto, en el ámbito de la Bioética el paternalismo se refiere a todas aquellas relaciones impositivas en las que es el médico o el profesional sanitario el que decide en lugar del paciente, generalmente apelando a la asimetría del conocimiento entre los médicos y sus pacientes, las circunstancias que suelen acompañar a la enfermedad y el compromiso de los profesionales de la salud con el bienestar de los pacientes.

Alemany García<sup>85</sup> defiende la tesis de que el paternalismo está justificado en algunas ocasiones, y de lo que se trata es de intentar delimitar cuándo y cómo estaría justificado. Sin negar que el paternalismo sea problemático desde el punto de vista moral, puesto que no sólo valoramos el bienestar sino también, y de una manera muy especial, la autonomía individual. Este autor sostiene que, más que decir a los médicos que nunca han de ser paternalistas, habría que decirles, que nunca han de serlo si no están en condiciones de justificar su acción, es decir, de dar razones que apoyen la decisión tomada. Considera que en el ámbito de la Bioética se han cometido dos errores principales: en primer lugar, creer que el paternalismo nunca está justificado y, en segundo lugar, creer que el comportamiento paternalista no necesita justificarse.

---

<sup>83</sup> Méndez Sardina, G. “El necesario regreso de un nuevo paternalismo a la relación médico paciente”. *Bioética & Debat*, 16/02/2009.

Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=262&page=0>

<sup>84</sup> Dworkin, G. “Paternalism” en Sartorius, R. *Paternalism*, ed University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987, pp 19-34.

<sup>85</sup> Alemany García, M. Tesis doctoral: El concepto y la justificación del paternalismo. Directores: Manuel Añena y Juan Ruiz Manero. Facultad de Derecho. Universidad de Alicante. 2005.

Los defensores del paternalismo habitualmente argumentan que la enfermedad tiene una fuerte carga emotiva, así como distorsiones en la percepción de la realidad, que impiden al paciente ejercer razonablemente su autonomía. Además, sostienen que hay pacientes a los que conocer su pronóstico les supondría un mayor riesgo de depresión, y menos capacidades para poder afrontar la enfermedad. El paternalismo tiende a infiltrarse en la relación médico-paciente en formas que invaden la autonomía del paciente: el ocultamiento de la verdad, y la aplicación de medios ordinarios y extraordinarios sin consultarles, etc. Kottow<sup>86</sup> señala que especialmente hacia el final de la vida, el paciente muchas veces es calificado de incompetente, despojado de su autonomía y sometido a decisiones paternalistas, siendo víctima de obstinación terapéutica contra su voluntad, desatendiendo la inutilidad de estos esfuerzos. Si el enfermo solicita la suspensión del tratamiento, sólo se le concede si no pone en riesgo inminente su vida, y si va más allá y solicita ayuda para abreviar el proceso de muerte y anticipar su fin, se encuentra con una rotunda negativa. La utilización de medidas ordinarias o extraordinarias hacia el final de la vida suele ser presentada como una decisión técnica que debe tomar el médico, ocultando sus componentes éticos, negando sus aspectos existenciales, y rechazando la capacidad de decisión del paciente. Como señala Marzano, “incluso cuando una petición es extrema, como en el caso de la eutanasia, oponerse por principio pudiera querer decir que no se escucha ni se quiere comprender lo que vive el enfermo. Ello podría finalmente significar que tenemos derecho a decirle a alguien que no está capacitado para tomar una decisión. Ni autónomo, ni “sujeto””<sup>87</sup>

El modelo defendido en estas páginas está muy lejos de justificar ninguna vuelta al paternalismo. Lejos de ello, lo que sí se afirma es que la autonomía sólo será posible a partir del empoderamiento del individuo, que permita dar respuesta al “paciente del s XXI”<sup>88</sup>. Como ha sostenido Gaia Marsico, la relación clínica es una oportunidad de empoderamiento, en la que se puede ayudar a los sujetos implicados a realizar un

---

<sup>86</sup> Kottow, M. “Participación informada en clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informado”. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, Colombia, 2007. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/participacion%20informada.pdf>

<sup>87</sup> Marzano, M. Consiento, luego existo. Ética de la autonomía. Proteus, España, 2009, p 99.

<sup>88</sup> Jovell, A.J. “El paciente del siglo XXI” An. Sist. Sanit. Navar. 2006 Vol. 29, Suplemento 3

recorrido con el fin de conseguir una auténtica capacidad de decisión.<sup>89</sup> De ningún modo se justifica que los profesionales sanitarios decidan por el paciente, en lugar del paciente, por mucho que se pretenda justificar argumentando que su finalidad es evitar daños mayores. En una sociedad plural, multicultural y democrática, nadie puede ni debe decidir qué es lo mejor para otra persona, puesto sólo ella puede saberlo. Pero sí que es necesario dar herramientas al individuo para que pueda decidir, en lugar de dejarlo “solo” y sin recursos para tomar decisiones. Se trataría de defender la necesidad de promover la participación de los pacientes y de las personas afectadas por la enfermedad para conseguir una mayor democratización de la sanidad e intentar mejorar la efectividad de la atención sanitaria,<sup>90</sup> sobre todo, si tenemos en cuenta el elevado desconocimiento que tienen los ciudadanos de sus derechos formales como pacientes.

Sin duda, el paternalismo es el gran enemigo de la autonomía. Pero esto no significa que las decisiones autónomas no puedan ser compartidas e incluso delegadas. Y en este punto es donde el concepto de autonomía relacional viene a poner de manifiesto que tanto el modelo paternalista de relación clínica como el modelo contractual autonomista son contrarios a la autonomía del paciente. En el caso del paternalismo, no hay ninguna razón que justifique que los profesionales sanitarios tomen decisiones de sustitución, sin contar con lo que el paciente piensa o quiere. Incluso en el caso de que el paciente no sea competente, se ha de contar con la participación de los familiares o tutores legales a la hora de tomar decisiones concernientes a esa persona en el ámbito de su salud. Pero también en el extremo opuesto, en la relación contractual o autonomista, lo cierto es que pretendiendo salvaguardar la autonomía del individuo, lo que se da es una pérdida de autonomía, desde el momento en que se deja al paciente solo con una toma de decisiones, sin que se garantice en ningún momento que se ha dado una información suficiente y adecuada.

---

<sup>89</sup> Marsico, G. *Bioética: voces de mujeres*. Narcea, Madrid, 2003, p 99.

<sup>90</sup> Jovell, A. J; Navarro Rubio, M. D. “La voz de los pacientes ha de ser escuchada. Informe SESPAS 2008”. *Gac Sanit.* 2008;22(Supl 1):192-7. - vol.22 núm Supl.1 Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pidet\\_articulo=13118105&pidet\\_usuario=0&pcontacid=&pidet\\_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22nSupl.1a13118105pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pidet_articulo=13118105&pidet_usuario=0&pcontacid=&pidet_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22nSupl.1a13118105pdf001.pdf)

La autonomía remite siempre a la capacidad de la persona de asumir sus elecciones y justificarlas, y esto no es posible hacerlo desde un modelo de relación clínica que pone en el centro el mal entendido consentimiento informado, no como garantía del respeto a la autonomía del individuo, sino como salvaguarda legal del profesional. Frente a estos abusos, el modelo de autonomía relacional propone empoderar al paciente. ¿Cómo hacerlo? Mediante una relación clínica en la que prime la comunicación, el diálogo, el consentimiento informado verdaderamente entendido como un proceso dialógico y mediante la toma de decisiones compartida. Para ello, como hemos señalado, será condición imprescindible el compromiso y la responsabilidad tanto del profesional sanitario como del paciente.

Se podría también argumentar que bajo la herramienta de la toma de decisiones compartida se pueden esconder actos de persuasión, en los que ya el paciente dejaría de ser autónomo para la toma de decisiones en lo referente a su salud, desde el momento en que el profesional interfiere, ayudándolo o persuadiéndolo. Cuando haya conflicto de intereses aparente, el médico o el profesional sanitario intentará conseguir que el paciente “ceda”, que cambie de opinión, etc. A este respecto, cabe señalar que el modelo de autonomía relacional que se ha defendido pretende ayudar al paciente a adquirir las herramientas necesarias para poder ejercer su autonomía en sentido pleno. Por lo tanto, ha de descartarse cualquier pretensión abusiva, opresiva, proteccionista o paternalista.

Michela Marzano<sup>91</sup> se pregunta en su obra si es suficiente el consentimiento para determinar la legitimidad de un acto o de una conducta, llegando hasta el punto de que una conducta ilegítima pueda llegar a ser legítima por el mero hecho de consentir. ¿Y qué sucede con los pacientes que no quieren ser autónomos? ¿Puede justificarse una actitud paternalista para estos casos? ¿Puede por el contrario existir la obligación de la autonomía? Desde el punto de vista legal, en nuestro país está recogido en la ley de autonomía del paciente el derecho de este a no recibir información. En consecuencia, de este derecho se deriva que también el paciente puede relegar en manos del profesional que le atiende la toma de decisiones en lo concerniente a su diagnóstico y tratamiento. Pero, más allá de las disposiciones legales, ¿es legítimo renunciar a la autonomía en el marco de la atención sanitaria?

---

<sup>91</sup> Marzano, M. *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. Proteus, España, 2009.

La autonomía, tal como se ha venido definiendo, es un derecho, y no debe convertirse en una obligación. No se debería obligar a las personas a tener que decidir algo, si libremente ellas consideran que no están preparados para decidir. Lo que es irrenunciable es la determinación de quién ha de decidir por ellos, si ha de ser un familiar, el facultativo, etc.

## **7.- Conclusiones**

A lo largo de estas páginas se ha puesto de manifiesto la necesidad imperiosa de repensar el concepto de autonomía para la Bioética. Nos encontramos en nuestro contexto con un abanico muy extenso de prácticas asistenciales en el ámbito sanitario. Por un lado, es cierto que aún muchos profesionales continúan siendo excesivamente paternalistas, pero es cierto que cada vez son menos. Frente a esto, lo que se ha extendido es la visión de la práctica sanitaria contractual, en la que sí se reconoce formalmente la autonomía del paciente, aunque no se reconoce tanto ética como jurídicamente. Es decir, hoy en día muchos profesionales han transitado de un extremo al otro: ahora sí informan a sus pacientes y les “dan a elegir entre diferentes opciones”. Pero sin embargo, esta práctica está más vinculada a los requerimientos jurídicos que a imperativos éticos. A esta situación cabe añadir que el paciente muchas veces es el protagonista desconocedor de cuál es su papel en todo este entramado. El paciente no conoce sus derechos y, aún peor, cuando los conoce y quiere ejercerlos, se encuentra muchas veces contra un muro. La información que se le da la mayoría de las veces es insuficiente, llena de tecnicismos, etc.

Es por todo ello que se hace necesario reformular el concepto de autonomía para la Bioética. Como hemos visto, la autonomía en sentido liberal, que parte de Kant y Stuart Mill es una autonomía que se nos presenta como ajena a los hombres y mujeres reales. Fundamentalmente, porque no tiene en cuenta la dimensión relacional del hombre, ni las características propias de la relación clínica.

La autonomía relacional pretende articularse como un concepto que intenta dotar de condiciones de posibilidad a la autonomía. Y esto lo consigue, por paradójico que parezca, en primer lugar, reconociendo la vulnerabilidad como característica propia de los seres humanos. Vulnerabilidad que va ligada a la autonomía. La autonomía no debe desprenderse de otras características de lo humano como la fragilidad, la vulnerabilidad y la interdependencia. Lejos de ello, una de las tareas de la Filosofía consiste en encontrar puentes que posibiliten que la autonomía se dé en contextos reales, concretos. Además, he señalado también la importancia que los vínculos y las relaciones adquieren en todo este entramado. Somos seres irrenunciablemente relacionales, y para ser autónomos, debemos desarrollarnos con otros.

Pero el reconocimiento de la autonomía de las personas en el ámbito de la Bioética, como decíamos, no será posible sólo por el hecho de que se aprueben nuevas normativas, regulaciones jurídicas o códigos deontológicos. Es fundamental el compromiso mutuo tanto del paciente como del profesional. En el caso del paciente, es requisito necesario que los ciudadanos adquieran competencias suficientes para poder tomar decisiones, y eso sólo podremos conseguirlo educando a la ciudadanía en cuestiones de Bioética. En el caso de los profesionales sanitarios, es fundamental destacar la importancia que la responsabilidad adquiere. Una responsabilidad, como hemos señalado a lo largo de este trabajo, que ha de ser entendida como asimétrica, dadas las condiciones de asimetría en las que se desarrolla la relación clínica entre sanitario y paciente. En este caso, corresponde al profesional prestar la relación de ayuda, responder a la actitud solícita del otro que se encuentra frente a él. Pero también en este caso es imprescindible la formación de los médicos y profesionales sanitarios en Bioética, puesto que hasta ahora parece ser bastante insuficiente.

Cumplidas las condiciones de reconocimiento de la vulnerabilidad, respeto hacia los vínculos y la interdependencia, y la responsabilidad asimétrica, ha sido posible analizar cuáles son algunos de los ámbitos de aplicabilidad de este nuevo modelo. En primer lugar, nos hemos centrado en el consentimiento informado, para señalar que tenemos que dar un salto necesario hacia la desmitificación del consentimiento informado como salvaguarda legal de los profesionales. En lugar de ello, a partir de la noción de autonomía relacional, el consentimiento ha de ser entendido como un proceso, como un espacio de diálogo entre el profesional y el paciente en que el objetivo

fundamental sea que el paciente tenga información clara y suficiente de qué se e va a hacer, de qué manera y por qué, y sobre todo de cuáles pueden ser las consecuencias y los riesgos de ese procedimiento. Pero aún con esa desmitificación parece que no es suficiente. Podemos pedirle al paciente un consentimiento para una práctica concreta, explicándole toda la información de manera adecuada, pero eso ni siquiera nos garantiza que el paciente esté actuando de manera autónoma, sin coacción. Por eso es necesario complementar el proceso de consentimiento informado con una nueva herramienta: la toma de decisiones compartida. Si entendemos que la autonomía del paciente ya no lo encierra necesariamente en su individualidad, sino que se trata de una autonomía que es permeada por las relaciones que el individuo tiene, tanto como por la relación que se establece con el profesional sanitario, no tiene ya sentido dejar al paciente solo con su decisión. De lo que se trataría sería más bien de articular vías y caminos por los que se favoreciera el diálogo, la discusión, el planteamiento de dudas, etc. Un proceso bidireccional en el que el profesional y el paciente se comunicaran en un clima de confianza y respeto, para intentar llegar al curso de acción óptimo. Eso sí, esta toma de decisiones compartida no podría utilizarse como “excusa” para persuadir al paciente, para “convencerlo” de que actúe según el criterio del profesional. Es una herramienta que exige mucha responsabilidad y respeto por parte de los dos intervinientes.

Por último, hemos visto, algunas de las acusaciones que se podrían hacer al modelo de autonomía relacional. La acusación más fuerte provendría de las críticas que podrían sostener que se trataría de una vuelta al paternalismo. Al no resaltar una idea liberal de autonomía, en la que sólo el individuo puede autogobernarse, y decidir sin ningún tipo de coacción, se puede interpretar que lo que se busca es un debilitamiento de la autonomía, bajo el que se escondería una nueva forma de paternalismo. Una vez que la decisión ya no se deja de entrada solamente en el individuo, sino que en esa decisión se da cabida a las personas vinculadas con el paciente en la medida en que este así lo desee, y a los profesionales sanitarios, puede caer bajo sospecha el modelo de autonomía relacional. Sin embargo, debemos tener claro que el objetivo de una autonomía definida como relacional no es otro que empoderar al paciente: no abandonarlo ante una decisión para la que probablemente no está preparado para tomar, sino darle herramientas que permitan que ejerza verdaderamente su autonomía.

## 8.- Bibliografía

1. Alemany García, M. Tesis doctoral: El concepto y la justificación del paternalismo. Directores: Manuel Atienza y Juan Ruiz Manero. Facultad de Derecho. Universidad de Alicante. 2005.
2. Alvarez, S. “La autonomía personal, al y la perspectiva comunitarista”. Isegoría, n 21, 1999. Pp 69-99
3. Belli, L. F. y Quadrelli, S. “La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad” Cuadernos de Bioética, XXI, 2010/1ª, pp 13-20
4. Belli, L. F., “Repensar la bioética: una fundamentación del cuidado médico en una ética de la responsabilidad”, II Congreso Internacional de la Redbioética Unesco, V Jornadas Provinciales De Bioética, noviembre 2008. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/TrabajosLibres-Bioetica/7.%20Repensar%20la%20bioetica.pdf>
5. Bello Reguera, G. *El valor de los otros. Más allá de la violencia intercultural*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2006
6. Broggi Trias, M. A., Llubia Maristany, C. y Trelis Navarro, J. *Intervención médica y buena muerte*, Fundación Alternativas, 2006 ( edición electrónica) disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j40.pdf>
7. Butler, J. *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*, Buenos Aires, Amorrortu, 2009
8. Butler, J. *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Paidós, Buenos Aires, 2006, p 53
9. Camps, V. *La voluntad de vivir*. Ariel, Barcelona, 2005, p 110-111
10. Camps, V. *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Barcelona, Ares y Mares, 2001.
11. Camps, V. y Cortina, A.” Las éticas aplicadas”, en Gómez, C y Muguerza, J (eds) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*. Alianza Editorial, Madrid, 2007. Pp 444-463
12. Calvo Rigual, F. et al. “Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial” Rev Esp Salud Pública 2011, Vol. 85, N.º 5

13. Charlesworth, M. *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press, 1996.
14. Cortina, A. “El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas” en Isegoría, nº 13, 1996, pp. 119-134.
15. Costa Alcaraz, A. M.; Almendro Padilla, C. “Un modelo para toma de decisiones compartida con el paciente”. *Aten Primaria*. 2009; 41:285-7. - vol.41 núm 05. Disponible en: <http://www.uv.es/gibuv/Tomadecisiones.pdf>
16. Costa-Alcaraz AM, et al. “Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente.” *Rev Clin Esp*. 2011. doi:10.1016/j.rce.2011.01.025
17. Cristi, R. “La crítica comunitaria a la moral liberal” *Rev. Estudios Públicos*, nº 69, 1998. Pp 47-68
18. Cuartango, R “Trascendiendo al yo ensimismado. La ética de la atención de Iris Murdoch”. *Isegoría*, Nº 35, julio-diciembre, 2006, 283-293. ISSN: 1130-2097.
19. Dworkin, G. “Paternalism” en Sartorius, R. *Paternalism*, ed University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987, pp 19-34
20. Feito Grande, L. “Vulnerabilidad” *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007 Vol. 30, Suplemento 3, p 14
21. Feito, L. Mujeres y Bioética. Conferencia pronunciada en el II Congreso Internacional de Bioética: “Ética de la diversidad, género y cultura” Barcelona, 26 de octubre de 2011
22. García Gómez-Heras, J.M. “Consentimiento informado y autonomía moral”, en García Gómez-Heras, J.M y Velayos Castelo, C. (ed) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005.
23. Gordillo Álvarez-Valdés, L “¿La autonomía, fundamento de la dignidad humana?” en *Cuadernos de Bioética*. XIX, 2008/2ª , pp 237-253
24. Guerra Palmero, M. J. “Diferencias culturales y derechos humanos: una cuestión urgente para la Bioética global” en García Gómez-Heras, J.M y Velayos Castelo, C. (ed) *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Tecnos, Madrid, 2005. Pp 99-113
25. Guerra Palmero, M. J. “Notas sobre Bioética y feminismo en la era de la globalización”, en López de la Vieja, M. T. (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006. Pp 89-106

26. Guerra Palmero, M. J. “Vivir con los otros y/o vivir para los otros. Autonomía, vínculos y ética feminista” *Dilemata*, año 1 (2009), nº 1, pp 71-83
27. Guilligan, C. “Con otra voz: las concepciones femeninas del yo y de la moralidad” (1977) Traducido en López de la Vieja, M T (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006, pp 15-55
28. Izquierdo Botica, F. y Blasco Amaro, J. A. “Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones compartida en cáncer de mama = Patient Decision Aids Tool for breast cancer”. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSPSI. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2010 Disponible en: <http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/371/UETS%2009-07.pdf>
29. Jacobsen MJ y O’Connor AM. “Population Needs Assessment. A workbook for assessing patients’ and practitioners’ decision making needs”. University of Ottawa, Canadá; 2006. Disponible en: [http://decisionaid.ohri.ca/docs/implement/Population\\_Needs.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/implement/Population_Needs.pdf)
30. Jovell, A.J. “El paciente del siglo XXI” *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006 Vol. 29, Suplemento 3
31. Jovell, A. J; Navarro Rubio, M. D. “La voz de los pacientes ha de ser escuchada. Informe SESPAS 2008”. *Gac Sanit.* 2008;22(Supl 1):192-7. - vol.22 núm Supl.1 Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pident\\_articulo=13118105 &pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22nSupl.1a13118105pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=13118105 &pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=11&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v22nSupl.1a13118105pdf001.pdf)
32. Kant, I. *¿Qué es la Ilustración?* Alianza, Madrid, 2004
33. Kant, I. *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*. Espasa-Calpe, Madrid, 1973.
34. Kottow, M. “Participación informada en clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informado”. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, Colombia, 2007. Disponible en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/participacion%20informada.pdf>
35. Lèvinas, E. *Humanismo del otro hombre*, Ed Caparrós, Madrid, 1998

36. 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
37. Luke, C. y Lee Bartky, S. *Feminismos y pedagogías en la vida cotidiana*, Morata, Madrid, 1999.
38. Malagón Gutiérrez, S. “Interculturalidad y donación de órganos para trasplante”, en Amolef Gallardo, A; Avaria Saavedra, A; Barriendos Rodríguez, J; Binimelis Adell, M; Díaz Álvarez, E; Gallardo Rodríguez, C; Llano Camacho, I; Malagón W. J; Samaniego Sastre, M; Varela Huerta, A. *Pensar Las Dinámicas Interculturales. Aproximaciones y Perspectivas*. Cidob Edicions Barcelona, 2007, pp 140-155
39. Marsico, G. *Bioética: voces de mujeres*. Narcea, Madrid, 2003
40. Marsico, G. “Bioética feminista: recorridos en evolución”, en López de la Vieja, M. T. (ed) *Bioética y feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Universidad de Salamanca, Salamanca, 2006, p75
41. Marzano, M. *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. Proteus, España, 2009.
42. Méndez Sardina, G. “El necesario regreso de un nuevo paternalismo a la relación médico paciente”. *Bioética & Debat*, 16/02/2009. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=262&page=0>
43. Nedelsky, J. “Reconceiving rights as relationship”. *Review of Constitutional Studies*, vol 1, n° 1, 1993
44. O’Connor AM, Drake ER, Fiset V, Graham ID, Laupacis A, Tugwell P. “The Ottawa Patient Decision Aids”. *Effective Clinical Practice*. 1999; 2:163-170. July/August.
45. O’Connor AM, Stacey D, Entwistle V et al. “Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review)”, *The Cochrane library*, Issue 1, 2004. Chichester, UK; John Wiley & Son, ltd.
46. Perestelo-Pérez, L., Pérez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., y González-Lorenzo, M. “Toma de Decisiones Compartidas en Oncología”. *Psicooncología*. Vol. 7, Núm. 2-3, 2010, Pp. 233-241. Disponible en:

47. Porter, E. “Mujeres y amistades: Pedagogías de la atención personal y las relaciones” en Luke, C. (Comp) *Feminismos y pedagogías en la vida cotidiana*, Morata, Madrid, 1999.
48. Prat, E. H. “El principio de autonomía: una nueva perspectiva”. Conferencia de clausura del Máster de Bioética, Pamplona, 23/05/2009.
49. Rawls, J. *Teoría de la Justicia*. Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1979
50. Ricoeur, P. *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Trotta, Madrid, 2008
51. Rivera López, E. “Las paradojas del comunitarismo”. *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho*, nº 17-18, 1995, pp. 95-116
52. Ruiz Callejón, E. “El principio de autonomía y la salud del último hombre”. *Thémata. Revista de filosofía*. Núm. 39, 2007, pp 147-151, en <http://www.institucional.us.es/revistas/revistas/themata/pdf/39/art17.pdf>
53. Schramm FR. “Violencia y ética práctica”. *Salud Colectiva*. 2009;5(1), pp 13-25
54. Sherwin, S. *No longer patient: feminist ethics and health care*. Temple University Press, Philadelphia, 1992
55. Stuart Mill, J. *Sobre la libertad*. Centro de publicaciones Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, 1991
56. Valcárcel, A. “Ética y feminismo”, en Gómez, C y Muguerza, J (eds) *La aventura de la moralidad (Paradigmas, fronteras y problemas de la ética)*. Alianza Editorial, Madrid, 2007. Pp 464-479
57. Valls-Llobet C. *Mujeres y Hombres: Salud y Diferencias*. Barcelona, Folio; 1994.
58. Vázquez Verdera, V. Tesis doctoral: La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings. Directores: Dr. Juan Escámez Sánchez y Dra. Rafaela García López. Universidad de Valencia
59. Vila Merino, E.S. “Pedagogía de la ética: de la responsabilidad a la alteridad”. *Athenea Digital*, núm. 6: 47-55 (otoño 2004) Universidad Autónoma de Barcelona. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/537/53700604.pdf>
60. Wolf, S. “Feminism in Bioethics” New York. Oxford University Press, 1996.