

2. Autonomía y enfermedad: qué puede aportar la filosofía de la medicina a la bioética

Antonio Casado da Rocha y Arantza Etxeberria

2.1. INTRODUCCIÓN

La noción de autonomía ha sido crucial en el desarrollo de la bioética y, en particular, de la ética asistencial: la disciplina que estudia los aspectos éticos de las relaciones de cuidado y asistencia sanitaria. Por autonomía suele entenderse la capacidad de actuar en el mundo de manera autodeterminada, el poder de darse leyes a uno mismo. En este sentido, un agente es autónomo si sus acciones son verdaderamente suyas. Como indica Ángel Puyol en el capítulo anterior, en la antigua Grecia el término se aplicó a la *polis*, refiriéndose al autogobierno de las ciudades independientes de otro poder político; más tarde, la filosofía moderna amplió el concepto de autonomía a la autodeterminación ética y política de los seres humanos (Schneewind, 2009). La idea de la autonomía como libertad moral aparece ya en los escritos de Rousseau y es central en la filosofía de Kant, para quien la autonomía de la voluntad es una condición necesaria para la acción moral.

En la bioética estándar, que aquí entenderemos como la desarrollada a partir del trabajo de Beauchamp y Childress

(2008), el respeto de la autonomía del paciente es un elemento básico en el enfoque de los cuatro principios que sintetizan las cuestiones éticas de la relación asistencial (los otros principios, como es sabido, son el de no maleficencia, el de justicia y el de beneficencia). Aunque Beauchamp y Childress consideran que los cuatro principios poseen el mismo peso, para muchos autores el de autonomía es primordial (Gillon, 2003), implicando que en última instancia debe prevalecer el derecho de los pacientes a decidir en todo aquello que tenga que ver con su salud.

No obstante, al considerar las obligaciones que trae consigo el respeto de la autonomía, buena parte de la literatura no aborda los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir autónomamente. Para corregir este sesgo, autores como Alfred Tauber (2011 [1999]) proponen abordar desde la filosofía la experiencia de médicos y pacientes, así como las necesidades que surgen en su encuentro.¹ Inspirándonos en esa propuesta, nuestro argumento constata que, hasta cierto punto, el principio de respeto por la autonomía presente en la bioética estándar se ha configurado a partir de una capacidad para la autonomía que ha sido idealizada, basada en una imagen de individuos adultos y sanos que son ciudadanos autosuficientes y que gozan de derechos que protegen su capacidad de actuar. Esta visión no presta suficiente atención a las particularidades que caracterizan la situación de las personas enfermas, que son más dependientes de otros. Una mejor comprensión podría partir del estudio de cómo la capacidad para ser autónomos se enraíza en factores biológicos, psicológicos y sociales.

En este capítulo cuestionamos la validez de la noción de autonomía que subyace a la doctrina de los cuatro principios y nos proponemos ampliarla. Nuestra metodología será acu-

¹ Para un resumen de la posición de este autor, véase el capítulo de García Zabaleta en este volumen, que precede a una selección de fragmentos del propio Tauber.

dir a la filosofía de la medicina y a su debate sobre la naturaleza de la salud y la enfermedad para extraer de ahí un concepto más preciso de lo que supone ser autónomo en la enfermedad. Si las dolencias en general son estados que se consideran como algo fundamentalmente malo, el enfoque triádico que emplearemos aquí parte de una distinción entre la enfermedad desde un punto de vista profesional fundamentalmente médico (EM), desde la experiencia subjetiva y personal de cada enfermo (EP), y desde el punto de vista de la sociedad (ES). Una persona puede concebir su propia dolencia desde el punto de vista médico, por ejemplo, al mirar su radiografía o valorar diferentes opciones de quimioterapia, pero en ese caso su juicio está conformado por el conocimiento médico, cada vez más al alcance de los legos en nuestras sociedades, y no se limita únicamente a su experiencia subjetiva. Las tres perspectivas que vamos a emplear no son excluyentes.

Además de Tauber, y anterior a él, otro precedente de nuestro trabajo se encuentra en la obra de David Thoma y Edmund Pellegrino (1981), que impulsaron una ética médica basada en la filosofía de la medicina, y que tiene en la beneficencia su principio fundamental; dentro de ese esquema, el enfoque triádico permite acomodar la variedad de aspectos relevantes presentes en el principio de beneficencia médica. Eso al menos parece indicar el siguiente párrafo, en el que Thoma declara a su vez que su modelo se inspira en la obra de Karl E. Rothsuh:

Salud y enfermedad son los bloques con los que se construye la lógica médica, pero esta lógica no es exclusivamente científica. De hecho, como indica Rothsuh, cada enfermedad es una *estructura relacional* entre la persona y su dolencia, el médico y la sociedad. *La persona enferma entra en tres relaciones: una consigo misma, otra con el médico, y otra con la sociedad y el entorno, y las tres están gobernadas por su necesidad de ayuda.* El médico también establece tres relaciones: una de responsabilidad hacia la persona enferma, otra para con la enfermedad (¿de qué se trata?, ¿qué

puede hacerse?), y otra para con la sociedad. La sociedad también está implicada en el bien individual del paciente, en el bien común, y en una relación de ayuda, prevención e investigación sobre las causas y efectos de la enfermedad. Roths Schuh define por lo tanto la enfermedad como *la presencia de una necesidad subjetiva o social en personas que han perdido cierto equilibrio físico, psíquico, clínico o psicofísico entre los límites de su organismo*. Por otra parte, la salud o el bienestar se caracterizan por la presencia de un orden o equilibrio en el organismo y por la no necesidad de ayuda. Este análisis encuentra en las condiciones corporales el referente primario de los conceptos de salud y enfermedad (Thomasma, 2000: p. 253; cursivas nuestras).

De acuerdo con estos autores, el análisis filosófico de las nociones de salud y enfermedad nos conduce a adoptar una perspectiva triádica. En lo que se refiere a la relación entre la bioética y la filosofía de la medicina, esto implica que la primera no puede simplemente basarse en la enfermedad tal como la concibe la profesión médica (EM), sino que debe atender también a las otras dos dimensiones o perspectivas (EP y ES).

Aunque en un libro posterior Bergsma y Thomasma (2000) emprendieron una descripción de la autonomía a la luz de los cambios que habían acontecido a nivel global en la asistencia sanitaria, desgraciadamente su proyecto de filosofía de la medicina quedó por terminar. Thomasma murió en 2002 y no conocemos muchos otros esfuerzos tan sostenidos como el suyo para ligar la bioética con la filosofía de la medicina, y en particular con el debate sobre los conceptos de salud y enfermedad. Este capítulo intenta contribuir a esa línea de investigación en la intersección entre medicina, filosofía y bioética. Creemos que esta última debe fundamentarse en la filosofía de la medicina, y para ello proporcionamos un esbozo de los problemas que surgen al analizar los aspectos filosóficos y sociales de la autonomía. Sostenemos que el principio de respeto por la autonomía del paciente requiere tener en cuenta en qué consiste ser autónomos dentro de las relaciones que se establecen en

torno a la salud y la enfermedad, y que la tríada EM/ES/EP ayuda a conceptualizar la complejidad que subyace en esas relaciones asistenciales; pues la autonomía no es algo dado, sino una práctica interactiva que se construye a partir de la cultura y la experiencia.

El hilo argumental de este capítulo comienza con la presentación del enfoque triádico en el contexto del debate contemporáneo en filosofía de la medicina sobre los conceptos de salud y enfermedad. En la siguiente sección, relacionamos la tríada con el enfoque de los cuatro principios, argumentando que aunque puede establecerse una relación entre el principio de no maleficencia y la perspectiva profesional sobre la enfermedad (EM), así como entre el principio de justicia y la perspectiva social (ES), es necesario reformar el principio de autonomía para que pueda recoger la visión personal de cada paciente sobre su enfermedad (EP). En la sección final nos centramos en este concepto de autonomía, proporcionando una explicación parcial de por qué en las versiones estándar de la bioética no puede hacerse cargo de la complejidad inherente al enfoque triádico, y sugiriendo un enfoque alternativo para entender el principio de respeto a la autonomía (y, por consiguiente, el de beneficencia).

2.2. LA SALUD Y LA TRÍADA

Uno de los temas principales en filosofía de la medicina es cómo entender las nociones de salud y enfermedad, y el debate en torno a ese tema se ha polarizado a lo largo de las líneas marcadas por las posiciones naturalistas y normativistas en medicina. Para los naturalistas, la enfermedad ha de ser descrita en términos de las ciencias naturales o biológicas, de manera objetiva y reduccionista, mientras que para los normativistas los juicios sobre enfermedades no pueden ser puramente ob-

jetivos, ya que presuponen normas y evaluaciones. La teoría de Boorse (1977, 1997), representativa del bando naturalista, concibe la salud como el funcionamiento estadísticamente normal de un organismo, y la enfermedad como una desviación atípica de esa normalidad. Para normativistas como Nordenfelt (1987), la salud es un asunto de bienestar, entendido este según los criterios del paciente. Naturalistas y normativistas difieren también en si la medicina es una ciencia o un arte: en tanto que ciencia, la medicina se centra en estudiar la naturaleza de la enfermedad y las posibles intervenciones, mientras que en tanto que arte se ocupa de la habilidad práctica para aplicar ese conocimiento a pacientes individuales o poblaciones. La medicina ha buscado su legitimidad en la ciencia de laboratorio, a veces al precio de prestar menos atención a la relación entre médico y paciente (Tauber, 2011: p. 13). Otro asunto relacionado es si la medicina requiere un conocimiento exhaustivo de la naturaleza orgánica de las enfermedades (suponiendo que sea posible) o si le basta con la búsqueda práctica de intervenciones terapéuticas eficaces. Aunque este debate tiene ya varias décadas, hay quien sostiene que ha llegado a un *impasse* que hay que superar (Khushf, 2007: p. 27).

Una manera posible de salir de este bloqueo entre posiciones naturalistas y normativistas podría hallarse en una comprensión de la enfermedad basada en una tríada de nociones (que aquí hemos denominado EM, EP y ES) que abarquen los aspectos médicos, personales y sociales del fenómeno. Esta conceptualización triádica no estaría comprometida ni con el naturalismo ni con el normativismo, aunque admite rasgos de ambas posiciones. La perspectiva médica (EM) suele estar definida en términos naturalistas, pero las perspectivas sociales y personales (ES, EP) incorporan la posición normativista al reconocer la relevancia de valores subjetivos y comunitarios. La caracterización de la tríada que proporciona Bjørn Hofmann (2002) es una herramienta completa para abordar la estructura social de la asistencia sanitaria, pues recoge las perspectivas de

los tres agentes implicados (pacientes o usuarios, profesionales sanitarios, y otros agentes sociales en diversos grados de cercanía a los otros dos).²

Como se ha dicho, cualquiera de esas perspectivas puede ser adoptada por otros agentes; por ejemplo, hay pacientes que son capaces de entender su dolencia en términos médicos, profesionales sanitarios que pueden empatizar con sus pacientes hasta el punto de hacerse una idea de cómo viven la enfermedad, y agentes sociales que pueden adoptar esas perspectivas (EM o EP). Pero la idea básica del modelo triádico es que cada uno de los tres sistemas de evaluaciones tiene su propia autoridad generadora de conocimientos.

Hofmann coincide con otros autores, como Nordenfelt (1987), en considerar la salud y la enfermedad como conceptos normativos, ya que los valores juegan un papel en el concepto de atención sanitaria. Pero, a diferencia de Nordenfelt (1987, 1994) y Twaddle (1994), para quienes el punto de partida es una noción general o positiva de la salud, Hofmann mantiene que conceptos negativos como los de enfermedad son lo suficientemente informativos y pueden utilizarse de manera independiente. Para Hofmann, los conceptos de enfermedad existen al margen de una teoría general de la salud; no son meros «problemas de salud», sino tres perspectivas diferentes sobre el mismo hecho básico, que es el sufrimiento humano.

De entre las diversas cuestiones a las que Hofmann aplica la distinción triádica, la más interesante a nuestro juicio es cómo la combinación de las tres perspectivas ayuda a entender los escenarios asistenciales «normales» o típicos, en contraste con los «casos» o situaciones éticamente problemáticas. El para-

² Así define Hofmann (2002) la tríada: *disease* (EM) es un acontecimiento corporal negativo tal como lo concibe la profesión médica; *illness* (EP) es un acontecimiento corporal negativo tal como lo concibe la persona enferma; y *sickness* (ES) es un acontecimiento corporal negativo tal como lo concibe la sociedad o sus instituciones.

digma de relación asistencial normal se da cuando una persona se siente mal (EP) y acude a un profesional sanitario, que a su vez detecta la presencia de una enfermedad (EM) y reconoce socialmente ese estado (ES), por ejemplo mediante una baja médica o la movilización de ciertos recursos sociosanitarios. EP explica la situación de la persona desde su punto de vista, EM permite la atención sanitaria y ES libera a la persona enferma de sus obligaciones ordinarias, legitimando el derecho a recibir esos cuidados.

En ese escenario típico o normal, los acontecimientos corporales negativos que percibe el individuo se corresponden con los concebidos por la profesión sanitaria y las instituciones sociales relevantes. En otros casos, las condiciones se desvían de ese ideal y pueden encajar desde una o dos perspectivas de la tríada, pero no en las tres (Hofmann, 2002: pp. 10-12). Así, un caso podría presentar elementos de EM y ES (por ejemplo, algunas dolencias mentales en las que la persona no se siente enferma ni considera que necesita ayuda). En otro podríamos entender una dolencia como EP y EM, pero no ES (un resfriado común, sin relevancia en las relaciones sociales), ya que la persona se sentiría mal y necesitaría cuidados sanitarios leves, pero sin llegar a afectar a su identidad social. Otros ejemplos podrían encontrarse en la combinación de EP y ES, sin EM (un ejemplo podría ser la fibromialgia, una dolencia de gran impacto social y personal que durante mucho tiempo no tuvo un correlato médico, al no estar reconocida como enfermedad por parte del sistema sanitario). Y, por el contrario, también podemos considerar algunas dolencias (una hipertensión moderada o determinadas alergias) como ejemplos de EM, pero no de EP o ES. Hay acontecimientos corporales negativos como los sentimientos desagradables de insatisfacción o melancolía que pueden considerarse personalmente como una dolencia (EP) aunque no sean reconocidos socialmente o médicamente como enfermedad; y también hay situaciones que pueden ser consideradas socialmente como patológicas, aunque no sean consideradas como

enfermedades por las propias personas afectadas o sus médicos (Hofmann menciona el ejemplo de la disidencia política o la homosexualidad en determinadas sociedades).

La tríada parece capaz de integrar diferentes situaciones en un marco conceptual que permite entender tanto la normalidad como aquellos casos que se consideran éticamente problemáticos por presentar conflictos de valores y principios morales. Además, el enfoque triádico presenta los elementos biopsicosociales de una teoría holística de la medicina, intentando incorporar de manera integral aspectos sociales, emocionales y morales que, al ser difíciles de objetivar, a menudo se pasan por alto. Esta pretensión se compadece bien con la teoría de Alfred Tauber, cuando este médico-filósofo sostiene que el fin básico de la medicina es recuperar «la personalidad completa del paciente para que viva libremente convertido en un individuo autónomo»; para ello, la medicina «requiere una comprensión holista del organismo y un enfoque holista del cuidado de los pacientes» (Tauber, 2002: pp. 262 y 268).

En efecto, como veremos, la idea misma de curar o aliviar el sufrimiento humano en toda su complejidad parece íntimamente ligada al principio moral de respetar y ayudar a aquellos que tienen mermada su autonomía. En la siguiente sección analizaremos el enfoque de los «cuatro principios» presentado por Beauchamp y Childress para discernir las relaciones entre el enfoque triádico y esta teoría bioética, con especial atención al papel que juega en ella la autonomía del paciente.

2.3. LA TRÍADA Y LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

La doctrina estándar o más extendida en ética asistencial (o clínica) es el conocido enfoque de los «cuatro principios» desarrollado por muchos autores desde 1979, cuando fue presentado en la primera edición de los *Principios de ética biomédica*

(Beauchamp y Childress, 2008). Estos cuatro principios fomentan la no maleficencia, la justicia, la beneficencia y el respeto por la autonomía del paciente, y fueron propuestos como normas susceptibles de generar un amplio consenso a medio camino entre las intuiciones morales presentes en las relaciones asistenciales cotidianas y las grandes teorías éticas de la humanidad. Pronto se hicieron muy populares e influyentes, y muchos han visto en el respeto de la autonomía su elemento más fundamental y novedoso.

Nos parece problemático que el éxito del concepto de autonomía en bioética haya inducido a concebirla meramente como un derecho, más que como una capacidad que hace posible la interacción humana a varios niveles. En particular, nos preocupa que el enfoque de los cuatro principios, en tanto que representativo de la bioética contemporánea, pueda operar con una noción de enfermedad simplista y unidimensional en comparación con la riqueza de perspectivas que alberga el enfoque triádico y, en general, la filosofía de la medicina. Para evitarlo vamos a revisar el libro de Beauchamp y Childress (en adelante, ByC) con la mira puesta en cómo se relaciona con la perspectiva triádica que hemos presentado, intentando así clarificar la relación entre los principios de la bioética (en especial, el de autonomía) y los conceptos de enfermedad debatidos en filosofía de la medicina.

Aunque la multidimensionalidad de la enfermedad presente en el enfoque triádico no aparece como tal en la teoría de ByC, en cierto sentido sí es recogida por la doctrina de los cuatro principios, y de hecho es posible establecer algunos paralelos que apuntan a preocupaciones presentes en ambos enfoques. Así, podemos decir que hasta cierto punto los principios reflejan la tríada: el de no maleficencia puede asociarse con la perspectiva EM; el de justicia, con ES, y el de respeto por la autonomía del paciente, con EP, mientras que el de beneficencia puede relacionarse, al menos desde una posición no paternalista, con las tres a la vez. Examinemos una por una estas relaciones.

El principio de *no maleficencia* resume la obligación de los profesionales sanitarios de no infligir daño a aquellos que tienen bajo su cuidado (ByC: p. 113). Beauchamp y Childress restringen su análisis de este principio a la prevención del daño, un concepto cuya definición es motivo de controversia. No niegan la importancia de los daños mentales y la negación de otros intereses, pero se concentran en el daño físico, el que de acuerdo con ellos puede ser medido objetivamente (p. 117). Su idea de la no maleficencia es pues evitar el dolor, la discapacidad y la muerte todo lo que sea posible, y hacerlo mediante criterios objetivos establecidos por la comunidad de profesionales. De manera que podría decirse que, al invocar la no maleficencia, lo que subyace es el concepto de enfermedad EM, el definido por las profesiones sanitarias.

Por lo que se refiere a la *justicia*, Beauchamp y Childress (p. 272) no creen que haya una sola teoría que pueda resolver las numerosas demandas y doctrinas que se articulan en torno a este principio. Lo que la población debe esperar de su sistema sanitario y cómo satisfacer sus demandas de seguridad social, cuidados a largo plazo, etc., depende de una serie de acuerdos y criterios que no son definidos por los pacientes en solitario, sino por diversos agentes sociales que identifican aquellos acontecimientos corporales negativos que merecen atención sanitaria y beneficios sociales asociados. Beauchamp y Childress (p. 227) especifican y contrapesan varios principios de justicia en diferentes contextos, pero en todos ellos la noción de justicia presupone este concepto de enfermedad.

Cuando EP se describe como los acontecimientos corporales negativos concebidos por la persona enferma, la definición apela directamente a las concepciones del bien que hacen que cada persona experimente de manera negativa o no esos acontecimientos. Esto tiene relación con su *autonomía*, definida por Beauchamp y Childress (p. 63) como el derecho personal a tener opiniones, a tomar decisiones y emprender acciones de acuerdo con los propios valores y creencias. El

principio está dirigido a los profesionales sanitarios, en el sentido de que requiere de ellos una actuación que proteja ese derecho, por ejemplo, mediante un tratamiento respetuoso de la información y de las opciones terapéuticas del paciente. Pero parece claro que, por lo que se refiere a la autonomía, el concepto personal de enfermedad es el más relevante.

Hasta aquí hemos sugerido que EM subyace a la no maleficencia, ES a la justicia, y EP a la autonomía. ¿Qué ocurre con el principio de *beneficencia*? Beauchamp y Childress (p. 57) proponen un marco de principios sin establecer prioridades entre ellos. Justifican la obligación de seguirlos, pero reconocen que no puede establecerse con precisión y por adelantado cuáles serán sus demandas, puesto que se encuentran abiertos a la interpretación según cada caso particular. Para ellos, la moralidad no está más enraizada en el respeto por la autonomía que en la no maleficencia, la beneficencia o la justicia. Ni paciente ni médico tienen autoridad última (ByC: pp. 104 y 177). Esto encaja bien con el enfoque triádico, según el cual la ausencia de enfermedad ha de entenderse en tres dimensiones (personal, médica y social) entre las que tampoco hay una prioridad predefinida.

Esta ausencia de jerarquía queda especialmente de manifiesto al considerar la beneficencia, que en lugar de limitarse a evitar el daño requiere que los agentes den pasos positivos para ayudar a otros, ponderando los posibles beneficios de una acción contra los posibles costes o daños. Aquí yace otra razón por la que la tríada resulta útil para capturar la complejidad inherente a las relaciones asistenciales: nos ayuda a entender los debates sobre la beneficencia, un principio que inicialmente sufrió muchas críticas desde la bioética, pero que ha sido recuperado (por autores como Tauber o Pellegrino y Thomasma) como principio rector o núcleo moral de la profesión sanitaria, siempre que sea compatible con el respeto por la autonomía del paciente.

2.4. DIMENSIONES DE LA AUTONOMÍA

Hemos argumentado la existencia de cierta relación entre los principios de la bioética y los conceptos de enfermedad en el enfoque triádico, relación que podría obedecer a preocupaciones similares en el ámbito ético y epistemológico. Nos parece que esa relación no ha sido lo suficientemente trabajada, ni en la teoría ni en la práctica. No se trata tanto de investigar la tríada para discernir si hay o no una relación directa o unívoca entre principios y conceptos de enfermedad, sino de que esa investigación nos ayude a entender mejor lo que está en juego cuando invocamos esos principios. En particular, nuestra hipótesis es que el principio de respeto por la autonomía necesita reformularse de una manera más realista a la vez que amplia, para así conectar mejor con la dimensión EP y contextualizar la clase de autonomía que se da en las relaciones asistenciales: una autonomía en condiciones especialmente precarias.

Desde el punto de vista práctico, partimos de la constatación de que históricamente la bioética se desarrolló para ayudar en la toma de decisiones en un contexto de enfermedades agudas, donde la prioridad está en decisiones que deben tomarse rápidamente para restaurar la salud. Esa toma de decisiones se concibe en términos semejantes a la toma de decisiones que habitualmente ejercen autónomamente las personas adultas y sanas. Como resultado, a veces se atribuye a las personas enfermas un nivel de autonomía idealizado, alejado de su realidad cotidiana.

¿Cómo afecta la enfermedad a la autonomía? Para un paciente, la experiencia de la enfermedad suele estar caracterizada por una sensación de vulnerabilidad que es tan subjetiva (cómo se percibe a sí misma la persona enferma) como objetiva (pues aumenta su susceptibilidad a presiones, amenazas y daños). Sin embargo, como sostiene Carel (2009), el rango de respuestas a la enfermedad es muy amplio y las necesidades de cada paciente son también muy diversas (véase Chochinov, 2004, para

una conclusión similar en lo que respecta a la diversidad de concepciones de la dignidad entre enfermos terminales). Las respuestas a la enfermedad son algo muy personal, y podrían considerarse como formas extremas de expresión de la propia identidad. En este sentido, y de manera más fundamental que la capacidad para el autogobierno, la autonomía puede encontrarse en cómo se las arreglan los agentes para mantener una identidad precaria mediante sus acciones y así asegurar la persistencia de su capacidad de actuar (Moreno y Casado, 2011). En este sentido, la respuesta de un paciente ante su enfermedad está íntimamente relacionada con lo que él o ella *es*.

Por otro lado, los pacientes pueden llegar a ser más autónomos de lo que a veces se piensa, aunque sea de manera poco ortodoxa. Y los profesionales sanitarios pueden ser más vulnerables, pues están continuamente expuestos a mucho sufrimiento en condiciones estresantes (Carel, 2009: pp. 217-218). La bioética necesita tener en cuenta esto para discernir el significado de la autonomía en las relaciones asistenciales: no para negar que las personas enfermas puedan ser autónomas, lo que supondría un inaceptable regreso al paternalismo, sino para reconocer las diversas maneras en las que las personas enfermas pueden mantener sus precarias identidades. Necesitamos, en pocas palabras, enraizar en la enfermedad nuestra manera de concebir la autonomía.

2.5. AUTONOMÍA EN LA ENFERMEDAD

En 1988, el Hastings Center publicó un informe especial sobre las dimensiones éticas de la enfermedad crónica y sus cuidados, temas que hasta entonces habían sido poco tratados en bioética (Jennings *et al.*, 1988). En la literatura subsiguiente aparece con frecuencia el tema de que los juicios sobre calidad de vida cambian radicalmente en el caso de pacientes crónicos (Carel,

2008). Los estudios muestran que las personas sanas juzgan la vida de los enfermos como algo más «invivable» de lo que experimentan los propios enfermos (Menzel, 1992; véase también Wasserman *et al.*, 2011). Hay filósofos que, al escribir sobre cuestiones de diversidad funcional, han observado que son los médicos en particular quienes valoran la calidad de vida de sus pacientes «inválidos» de manera mucho más negativa que los propios pacientes (Amundson, 2000: p. 46). En otras palabras, la identidad del agente, su idea de lo que es y lo que vale, adquiere significados distintos desde la perspectiva del enfermo o desde la del sano. La ética debe tener en cuenta cómo la enfermedad altera nuestra concepción del yo (Tauber, 1999). ¿Pueden cambiar en la enfermedad también nuestras ideas sobre la autonomía?

Durante el último cuarto del siglo xx, los principios de la bioética surgieron en un contexto clínico que estaba siendo transformado por factores sociales, económicos y tecnológicos para orientar la toma de decisiones sobre cuestiones de vida o muerte. Hoy los cambios demográficos y la mayor esperanza de vida hacen que la atención pase de la enfermedad aguda a la crónica, de la medicina de urgencias a la atención primaria. El abordaje de la enfermedad crónica requiere entender la autonomía de una manera más amplia que en el contexto de la enfermedad aguda, donde las decisiones deben ser tomadas con rapidez y sus consecuencias son prácticamente inmediatas. Esto nos lleva a las dimensiones de la autonomía que examinaremos en la siguiente sección. Baste decir de momento que en el contexto de la enfermedad aguda la autonomía se concibió en términos casi exclusivamente decisionales: aceptar o no una determinada actuación terapéutica. En la atención primaria, más familiarizada con la enfermedad crónica y los fines paliativos de la medicina, los pacientes son algo más que «órganos que arreglar». Siguen tomando decisiones, pero lo hacen en tanto que individuos con historias y contextos propios, insertos en redes sociales y familiares. Eso hace que el concepto de

enfermedad relevante se aleje de la perspectiva médica (EM), aproximándose a ES y EP.

Este cambio de perspectiva hace que el concepto de autonomía se mueva también hacia un modelo que va más allá de la autonomía del paciente construida como mera libertad de elección. Como señala Eric Cassell (2010: p. 43), a menudo los profesionales sanitarios practican el respeto por la autonomía siguiendo el siguiente precepto: «presenta a los pacientes la información más actual y correcta sobre su situación clínica, y ofréceles las opciones que tienen a su alcance para que elijan». De hecho, Beauchamp y Childress parecen entender en esos términos la autonomía, al menos cuando expresan su confianza en que «los pacientes y sujetos de investigación pueden alcanzar una *autonomía sustancial* en sus decisiones, al igual que también se da una elección sustancialmente autónoma en otras áreas de la vida, como comprar una casa o elegir una universidad» (p. 60, cursiva nuestra). Pero estos ejemplos pueden ser contraproducentes, pues la elección de domicilio o estudios son más bien la clase de decisiones que toman los relativamente sanos.

En cualquier caso, tal como sugiere Cassell, la noción de autonomía más extendida se identifica con la libertad de elección de alguien que es racional y capaz de tomar decisiones. Al margen de que hay personas que no pueden tomar decisiones libremente incluso sin estar enfermos (pensemos en casos de manipulación en los que una parte utiliza su poder para controlar, manipular o explotar a la otra), si una teoría bioética no tiene en cuenta el hecho mismo que origina la relación asistencial, esto es, que los pacientes necesitan cuidados para mantenerse autónomos, entonces parece que la teoría tiene un problema. Como dice Cassell:

Este debate sobre la autonomía en medicina debe resultar un poco extraño e irreal. ¿Qué ha pasado con la enfermedad? Es como si nadie estuviera enfermo aquí. ¿Qué pasa con lo que sabemos sobre la enfermedad, no como médicos, sino basándonos en nuestro conocimiento cotidiano de la enfermedad? Porque si la gente

enferma de verdad, con todo lo que la enfermedad trae consigo, ¿pueden realmente tomar las mejores decisiones sobre su tratamiento tal como nos lo han descrito? (Cassell, 2010: p. 44).

Creemos que la «autonomía sustancial» de Beauchamp y Childress no tiene en cuenta suficientemente la situación real de muchas personas enfermas. Parece como si ese concepto procediera del «reino de los sanos» en lugar del «reino de los enfermos», en términos empleados por Susan Sontag (1978). En particular, es como si procediera de conceptos de autonomía filosófico-jurídicos, como los propuestos por Harry Frankfurt (1971) o Gerald Dworkin (1988).³ Ambos autores tienen en común que no desarrollaron sus definiciones de autonomía específicamente para personas enfermas, sino más bien para agentes o ciudadanos normales o sanos. Paraphraseando a Havi Carel (2008: p. 77), aquí necesitamos un modelo de «autonomía en la enfermedad» que otorgue más peso a la experiencia subjetiva y en primera persona. Del mismo modo que pacientes crónicos pueden experimentar episodios de bienestar o incluso felicidad, y así lo indican los estudios, es también posible concebirllos como autónomos, solo que esa autonomía no tiene por qué ser igual a la clase de autonomía que supuestamente disfrutaban los sanos. De hecho, está por ver cómo es esa clase de autonomía, ya que recientes trabajos en el ámbito de la neurociencia (Felsen y Reiner, 2011) han arrojado nuevas dudas sobre el «modelo estándar» de autonomía atribuido a Frankfurt y Dworkin. Estos estudios sugieren que el cerebro humano tiene las habilidades de control jerárquico necesarias para el pensamiento reflexivo, pero que las decisiones que convencionalmente percibimos como autónomas no suelen ser racionales con respecto al proceso deliberativo, y que raramente están libres de influencia externa. Estos resultados

.....
³ Para una descripción de la teoría de Dworkin, véase el capítulo de Arrieta en este volumen.

son especialmente relevantes para nuestro argumento, pues si la capacidad para la autonomía debe ser redescrita de acuerdo con el naturalismo neurocientífico para los casos de funcionamiento normal o sano, con mayor razón aún habría que revisar el modelo estándar en el caso de las personas enfermas, cuya autonomía es aún más precaria e interdependiente (Moreno y Casado, 2011).⁴

2.6. AUTONOMÍA EN CUATRO DIMENSIONES

En bioética, el respeto por la autonomía del paciente está íntimamente ligado con el consentimiento informado para las acciones terapéuticas (y generalmente con mayor énfasis en «consentimiento» que en «informado», por la dificultad propia de comunicar al paciente cuestiones a menudo altamente técnicas). Como hemos dicho, este sesgo hacia la terapia provoca que la autonomía se interprete en relación con la enfermedad entendida en términos médicos (EM), más que en términos personales o sociales (EP, ES). Pero un concepto completo de autonomía debería tener en cuenta todas estas perspectivas e ir más allá de la mera toma de decisiones clínicas. Como hace notar Hofmann:

Si es la profesión médica la única que identifica acontecimientos corporales negativos, será su sensibilidad hacia los intereses personales y sociales lo que determine si se actuará paternalistamente o violando la autonomía del paciente. Además, podríamos cuestionar cómo va a entender una persona no enferma la información sobre enfermedades que no puede experimentar. ¿Existe de verdad un consentimiento realmente informado? (Hofmann, 2002: p. 670).

⁴ Sobre las críticas naturalistas al modelo estándar, véanse también los capítulos 3 y 8 de este volumen.

La cita pone en duda que un profesional sanitario pueda realmente informar al paciente sobre algo de lo que el profesional no tiene experiencia (o sea, EP). Nos alerta sobre una noción de autonomía que únicamente descansa en una perspectiva de la tríada, EM. Nuestra comprensión de la autonomía mejoraría si pudiéramos ampliarla para incorporar las perspectivas social y personal, porque la autonomía del paciente no se reduce a la toma de decisiones terapéuticas.

Hay estudios que sostienen que, especialmente en las enfermedades crónicas, la autonomía se extiende más allá de las «decisiones puntuales» (Kukla, 2005: p. 35). La autonomía del paciente no puede reducirse a la autonomía decisoria: no se trata de lo que pacientes o sus representantes decidan en un momento dado, sino que esta tiene lugar en un proceso que es esencialmente temporal y dialógico (Árnason, 2000). En ese proceso, los pacientes, junto a los profesionales y otros agentes, entran en una práctica de asumir, asignar y redirigir las diferentes responsabilidades asociadas a la actividad de curar(se) y cuidar(se). En este proceso no es tan importante el contenido particular de las decisiones, sino la agencia que presuponen: quién es responsable de cada práctica, de qué y ante quién. Esto es importante porque nos recuerda que la relación asistencial no es nunca cosa de dos, sino que los otros, la sociedad, siempre están entre el profesional y el paciente. La ética asistencial es un *affaire* triangular (Casado, 2008).

En un artículo publicado en el *American Journal of Bioethics*, Naik y colaboradores (2009) añaden que el modelo estándar en bioética podría estar pasando por alto otro componente importante de lo que supone la enfermedad. Sostienen que a veces el incumplimiento o abandono de la terapia por parte de los pacientes es interpretado por los profesionales como o bien un rechazo autónomo del plan de acción propuesto, o bien el resultado de una carencia de autonomía decisional que debe ser reevaluada y, en su caso, transferida a un representante. Pero algunos pacientes crónicos pueden entender y aceptar su plan

de cuidados y no obstante abandonar la terapia, porque en realidad carecen de capacidades para ejecutar las acciones necesarias para alcanzar los objetivos terapéuticos, para «funcionar» a diario. Por eso sostenemos con Naik y otros que el concepto de autonomía del paciente debe expandirse para incluir no solo la autonomía decisional (o «decisoria»), sino también la capacidad personal de llevar a cabo tareas de autocuidado más o menos complejas. Esta dimensión de la autonomía, que Naik y otros llaman «ejecutiva», nosotros la llamaremos, junto con José Antonio Seoane, «autonomía funcional»:

La *autonomía funcional o ejecutiva* se refiere a la libertad de acción (actuación o abstención) y a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas. Esta dimensión está estrechamente relacionada con la autonomía decisoria. No obstante, aunque en ocasiones se mezclan libertad de elección y libertad de acción, es aconsejable un tratamiento diferenciado de ambas: una cosa es querer o decidir hacer algo y otra es hacer realmente aquello querido o decidido. La autonomía funcional significa actuar o abstenerse de actuar (*libertas exercitiū*) y poder hacer una u otra cosa (*libertas specificationis*). Significa realizar lo que uno quiere realizar, de acuerdo con las propias fuerzas y los condicionantes sociales y políticos. Han sido las nociones de discapacidad y dependencia, junto con el aumento de las enfermedades crónicas y de las necesidades de salud aparejadas a estas, las que han puesto de relieve la conveniencia del tratamiento independiente de la autonomía decisoria y la autonomía funcional, propiciando el desarrollo de una nueva dimensión de la autonomía del paciente (Seoane, 2013: p. 31).

Además de la dimensión decisional y ejecutiva o funcional, esta reconceptualización debe incluir también otros aspectos de la autonomía del paciente. Por ejemplo, lo que algunos autores han descrito como autonomía informativa: el manejo personal de la información clínica, el derecho a comunicarla o a protegerla, el deber de su confidencialidad, las habilidades necesarias para comunicarse con los otros sobre la enfermedad.

Este componente del respeto por la autonomía ha sido tradicionalmente asociado más a la ética de las TIC que a la asistencial, pero merece más consideración. En nuestro entorno, el autor que más y mejor ha desarrollado este concepto ha sido José Antonio Seoane, que define la autonomía informativa en los siguientes términos:

...consiste en el poder del paciente para disponer y controlar su información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud. Ello implica superar una concepción meramente instrumental de la información —restringida por lo general a la información clínica— como requisito para el ejercicio de la autonomía decisoria, y reconocer también su carácter autónomo e independiente de la decisión, con valor por sí misma. La mayor parte de los estudios teóricos y de las disposiciones jurídicas han abordado estas cuestiones desde una perspectiva tradicional, en torno al secreto profesional y la intimidad del paciente, y se han ocupado de los aspectos referidos a la documentación clínica, desconociendo o infravalorando así la introducción de la autonomía de los pacientes en este ámbito informativo y documental, sobre todo a raíz del derecho a la protección de datos personales, y descuidando la continuidad entre información y documentación clínica (Seoane, 2010: p. 64).

Atender a las dimensiones informativas y funcionales de la autonomía supone entender la agencia humana como algo intrínsecamente temporal y social, como un proceso inserto en normas, hábitos y conversaciones elaboradas culturalmente. No hay nada sobrenatural en la autonomía, pero esta requiere una cierta forma de autoconciencia que no se da sin las capacidades cognitivas, lingüísticas y narrativas que los humanos necesitamos para atribuir responsabilidades. Este proceso de atribución se da mediante una interacción social que es discursiva, aunque no siempre verbal, tal como ha sido descrita por autores como Philip Pettit (2001: p. 177), que concibe la auto-

nomía como algo que depende de que las personas tengan la capacidad relacional y de raciocinio necesarias para ser autorizadas como interlocutoras, para ser *conversables*, tanto en el sentido psicológico como en el social. En este sentido, ser un agente autónomo, ya sea paciente o médico, consiste en ser la clase de sujeto que puede estar a la altura de los compromisos generados en relaciones discursivas. Realizar una acción autónoma significa realizarla como un tipo de agente que puede hacerse responsable de sus razones para hacerla. Después de todo, nadie nace autónomo: los otros *nos hacen* autónomos, y por lo tanto responsables.

La autonomía nace y se preserva en la comunicación y la interacción con otros agentes (incluyendo, naturalmente, a quienes cuidan de nosotros). Esto nos lleva a una cuarta dimensión de la autonomía que añadir a la decisional, funcional e informativa, y que aquí llamaremos «autonomía narrativa». Esta dimensión está inspirada en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, que tras adoptar el principio de respeto por la autonomía recomienda «un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto» (art. 18.2) con el fin de hacer efectiva esa autonomía de manera auténticamente responsable. Este diálogo se desarrolla a lo largo del tiempo, y este aspecto temporal no queda recogido suficientemente por la autonomía informativa, que suele ejercitarse de una manera puntual y meramente negativa, como el derecho del paciente a «decidir por sí mismo cuándo y en qué condiciones procede revelar situaciones referentes a la propia vida y salud». Así como no nos bastaba con la autonomía decisional, y la consideración de cómo se las arregla el paciente a lo largo del tiempo nos conduce a la dimensión funcional, tampoco nos basta con la autonomía informativa, ya que a lo largo del tiempo la información se convierte en una historia dirigida a otros: se construye narrativamente.

Las personas (incluyendo, naturalmente, a las personas enfermas) son narrativamente autónomas cuando son capaces de

manifestar sus intenciones comunicativas y moldear la respuesta de su audiencia a las historias que cuentan. Lo consiguen mediante narrativas, que son artefactos que cuentan la historia de esa persona conectando pasado, presente y futuro. En el contexto asistencial, un paciente narrativamente autónomo es capaz de integrar sus decisiones en una narrativa compartida con otros, complementando así la historia clínica (que es, en gran medida, escrita por los profesionales asistenciales) con la visión personal de su enfermedad en primera persona. Esta autonomía narrativa incorpora la perspectiva EP, complementando las perspectivas médica (EM) y social (ES), integrando estas perspectivas en un modelo de interacción dialógico y cooperativo. Como toda narrativa está esencialmente dirigida hacia otros, la autonomía narrativa está orientada hacia la relación de la persona con su entorno social a lo largo del tiempo.

Todo esto puede verse con mayor claridad en relación a la historia o caso que comentábamos en la introducción general de este libro. Si los lectores simpatizan con el final de la historia contada por Schlink, es porque su final abierto promete un verdadero respeto por la autonomía. La decisión final involucra las cuatro dimensiones mencionadas, que se pueden ordenar en un eje que tiene que ver con la tensión entre aspectos interactivos y constitutivos (mencionada por De Jaegher en su capítulo). El otro eje relevante tiene en cuenta los aspectos temporales, que nos ayudan a distinguir la autonomía decisional (que es *sincrónica*, ya que se limita a un momento puntual de toma de decisiones) de la autonomía funcional o ejecutiva (esencialmente *diacrónica*, ya que se centra en la evolución de la autonomía del paciente a lo largo del tiempo). Tal como aparece en la tabla adjunta, la autonomía decisional es la capacidad actual de los pacientes para tomar decisiones sobre su salud, mientras que la autonomía funcional es la capacidad de implementar esas decisiones en prácticas continuadas de autocuidado; ambas son *constitutivas* en el sentido de que son propiedades de los pacientes en relación a sí mismos. Por otro lado, en la tabla apare-

cen también las dos dimensiones *interactivas* de la autonomía: la informativa (o capacidad para gestionar su información o historial sanitario actual) y la narrativa (la capacidad de los pacientes para desarrollar una historia compartida con otros para conectar pasado y futuro).

Dimensiones de la autonomía	<i>Autonomía (sincrónica) de los pacientes en relación a su presente</i>	<i>Autonomía (diacrónica) de los pacientes en relación a su pasado y futuro</i>
<i>Autonomía (constitutiva) de los pacientes en relación a sí mismos</i>	Decisional	Funcional
<i>Autonomía (interactiva) de los pacientes en relación a otros</i>	Informativa	Narrativa

2.7. CONCLUSIÓN

La atención sanitaria es un bien social complejo. Es poco plausible que un solo concepto de enfermedad pueda capturar por completo la complejidad inherente a esta clase de relaciones humanas. La ya clásica definición elaborada por la Organización Mundial de la Salud («bienestar completo en lo físico, lo psicológico y lo social») sigue siendo un enfoque integrador, pero la bioética estándar no tiene suficientemente en cuenta el concepto triádico de enfermedad. Esto sucede cuando la perspectiva de la persona enferma (EP) no se incorpora al principio de respeto por la autonomía. Esto ocurre cuando la dimensión narrativa se descuida, tanto en la teoría como en la práctica asistencial.

El respeto por la autonomía requiere tomarse en serio la enfermedad como EP, la experiencia de necesitar cuidados vivida

subjetivamente. Pero la bioética está siendo institucionalizada en buena parte de España y Europa mediante un modelo de gobernanza basado en comités (Casado y Seoane, 2008), en los que apenas se ha contemplado la participación de los legos (Nicolás y Romeo, 2009: p. 128). La autonomía de los sujetos de investigación está protegida por la ley, pero la manera cómo se supervisa y autoriza la investigación no contempla su incorporación a los principales órganos de gobernanza. Así, hoy en España prácticamente todos los hospitales y grandes centros asistenciales tienen un comité de ética a su servicio, pero la mayoría de esos comités están casi exclusivamente compuestos por profesionales sanitarios. En nuestra experiencia, la mayoría de las quejas y solicitudes presentadas por los pacientes no son admitidas para su deliberación como «casos» por los comités de ética asistencial. Por lo que se refiere a los comités de ética de la investigación, al menos en España, la implicación de legos es algo que se ve como deseable pero difícil de poner en práctica (Nicolás y Romeo, 2009). Aunque con ello no se agota la utilidad de la tríada, en este capítulo queremos sugerir que nuestro enfoque permite entender ese riesgo en el que incurre el (parece que irreversible) proceso de institucionalización de la bioética: al emplear un concepto de autonomía modelado por ciertas presunciones sobre la autonomía de personas sanas o «normales», la bioética estándar prioriza el punto de vista de los profesionales (EM) en detrimento de otras dimensiones que aparecen cuando se incluye también el punto de vista de los pacientes y otros afectados (ES). Esto es problemático porque en el entorno asistencial no hay algo así como personas «normales»: si los pacientes tienen alguna clase de autonomía, será una autonomía en la enfermedad, no autonomía en la salud.

En este capítulo hemos explorado una hipótesis básica sobre el origen histórico de este sesgo (hacia EM) en la comprensión de la enfermedad: la bioética nació en una cultura médica sumida en un proceso de tecnologización intensiva cuyo objetivo principal era la curación y no tanto el cuidado; el énfasis estaba

pues en la toma de decisiones terapéuticas, y por lo tanto en la autonomía decisoria de los pacientes. De ahí que otras dimensiones de la autonomía fueran relativamente marginadas, relegando cuestiones sobre cómo llevar a cabo las decisiones a lo largo del tiempo (autonomía ejecutiva), sobre cómo gestionar la comunicación en temas de salud (autonomía informativa) y cómo integrar esa gestión en una narrativa que influya en el comportamiento de los otros (autonomía narrativa). Esto trajo consigo ese sesgo hacia la autonomía entendida simplemente como la capacidad para elegir diferentes opciones terapéuticas, sesgo que a su vez está más relacionado con la perspectiva epistemológica propia de la profesión médica, que aquí hemos denominado EP.

Reflexionar sobre la tríada EP/EM/ES permite valorar críticamente la aportación a la bioética realizada por el enfoque de los cuatro principios. Aunque este enfoque ha cumplido una función muy importante a la hora de difundir por todo el mundo un vocabulario común con el que abordar los conflictos morales en la relación asistencial, creemos que el tratamiento que otorga a la autonomía habría de naturalizarse y enraizarse más en la interacción real entre pacientes y profesionales de la salud, acercándose a la clase de autonomía que pueden ejercer las personas enfermas: una autonomía «con los otros», interdependiente respecto a las relaciones de cuidado que establecen con ellos. Esto nos lleva a un concepto de autonomía multidimensional, que a los elementos cuasi jurídicos propios del debate sobre la toma de decisiones (evaluación de la competencia, incapacitación legal y papel de los representantes, etc.) ha de unir otros aspectos relacionados con las dimensiones funcionales, informativas y narrativas de la autonomía, al menos si se quiere hacer justicia a los detalles propios de la experiencia de ser y estar enfermo. En este capítulo hemos intentado ir más allá de la autonomía decisoria por un camino que conecta la bioética y la filosofía de la medicina. Hay todavía mucho que hacer para reconceptualizar la autonomía del paciente en esos

términos, más «crónicos» que «agudos», pero creemos que el modelo resultante sería más efectivo e igualitario que el estándar. Enfatizar los elementos de la tríada que han recibido menos atención complementa nuestra comprensión del sistema sanitario y reorienta nuestra actividad en él hacia el objetivo de respetar y promover de manera más realista un valor tan básico en nuestras sociedades como el de la autonomía.

Este debate sobre la autonomía en bioética está relacionado con otras cuestiones que afectan a nuestra comprensión de la medicina. Canguilhem creía que esta era un «arte en la encrucijada de muchas ciencias» (1978: p. 34). No obstante, esta caracterización de la medicina como arte, más que como ciencia, responde en parte a una concepción extremadamente positivista que ve la ciencia como mera elaboración de teorías para explicar los fenómenos, visión esta que ya no se sostiene en la actual filosofía de la ciencia. Hoy la ciencia no consiste tanto en la construcción de teorías como en un conjunto de prácticas (experimentos, simulaciones, clasificaciones, recolección y recuperación de muestras y datos, etc.) informadas por teorías. Así, podríamos responder a Canguilhem que la ciencia misma puede concebirse como un arte, por la importancia que adquieren en ella sus funciones prácticas y productivas.

Que la manera de conocer propia de la medicina no coincida con la de la ciencia de los positivistas no quiere decir que la medicina no pueda ser científica. En este sentido, una manera válida de caracterizar el «estilo científico» de la medicina podría ser acudir a la tríada EM/ES/EP como una manera de expresar la necesidad de tener en cuenta los factores personales y sociales además de los biológicos. Entender las dolencias humanas desde esta perspectiva más amplia reconoce la dimensión médica de la enfermedad e intenta satisfacer la aspiración de objetividad propia del naturalismo, pero sin desdeñar al mismo tiempo las perspectivas de los enfermos y de la sociedad en su conjunto.

Esta exploración de cómo encaja la tríada con el enfoque de los cuatro principios no debería resultar en un mero juicio negativo sobre las deficiencias en la actual comprensión de la autonomía en bioética. Por decirlo en términos más positivos, lo que proponemos es una alianza entre la bioética y la filosofía de la medicina mediante una reconceptualización de la autonomía del paciente que responda a las dimensiones personales, médicas y sociales que es necesario tener en cuenta para curar y cuidar a quienes lo necesitan. Esto implica abordar el concepto de enfermedad desde una perspectiva plural u holística que no se limite a la toma de decisiones, sino que incluya también dimensiones funcionales y comunicativas. Más allá de la capacidad de autogobernarse mediante decisiones independientes, el concepto de autonomía debería describir en términos epistemológicos y éticos cómo las personas adquieren y preservan su identidad mediante la interacción social y los cuidados apropiados. Al entender la autonomía de esta manera, reducimos la distancia entre los fines éticos y científicos de la medicina.