

0. Introducción

Antonio Casado da Rocha

Este libro aborda el problema de la multiplicidad de conceptos de autonomía en bioética, ensayando algunas vías para superar las dificultades que conlleva su aplicación en contextos marcados por el pluralismo y la interdependencia. Son ensayos de divulgación porque presentan los resultados de una investigación que se está desarrollando en varios campos especializados que podrían asociarse al término «bioética» en sentido amplio, incluyendo tanto la ética asistencial como la ambiental y la ética de la investigación científica. Como es sabido, la bioética como espacio interdisciplinar surgió a comienzos de la década de 1970 reivindicando la autonomía de pacientes y sujetos de investigación. La institucionalización de esa interdisciplina durante más de cuarenta años ha aumentado la importancia y proyección de este concepto, pero con divergencias en la literatura respecto a su estatus teórico e implicaciones prácticas. Así, por ejemplo, en un informe publicado por la Organización Mundial de la Salud, Leo Pessini y Christian de Paul (2007) concluyeron que las grandes cuestiones actuales de la bioética en el contexto latinoamericano eran cómo ampliar la reflexión desde el ámbito clínico al social, cómo superar el hegemónico lenguaje de los «cuatro principios» y cómo respetar el pluralismo en sociedades con fuertes convicciones religiosas. Un año después de la publicación de ese informe, en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) pusimos en marcha un proyecto de

investigación internacional (AUTBIO) con la finalidad de proporcionar un concepto de autonomía útil para la bioética que no perdiese el contacto con las ciencias naturales, incluyendo novedades en investigación biomédica como la implantación y gestión de biobancos, sobre las que ya habíamos trabajado con anterioridad.

Estudiando el papel de los comités de ética y especialmente el de los no expertos (legos) en la toma de decisiones, en el proyecto AUTBIO recurrimos a la divulgación para fomentar la deliberación pública sobre cómo entender y proteger esa autonomía en el ámbito sociosanitario y tecnocientífico. Para ello hemos sido pioneros en trabajar el concepto de «cultura bioética», entendido como el conjunto de símbolos y narraciones que articulan las expectativas de la ciudadanía ante los avances en las ciencias de la vida. Además de varios talleres sobre cultura bioética realizados con la ayuda del grupo de investigación IAS-Research,¹ en 2011 organizamos en colaboración con la Asociación Española de Ética y Filosofía Política un simposio sobre el tema *Autonomía y heteronomía en bioética*. La contribución a ese simposio de Ángel Puyol (Universitat Autònoma de Barcelona) fue el punto de partida de este libro, que se inicia identificando ciertos problemas en la definición de esa autonomía que deseamos respetar en el ámbito asistencial.

Cuando hoy nos referimos a la autonomía de los enfermos, difícilmente podemos identificarla con lo que Kant o Mill entendían por ese concepto; por otra parte, intuiciones morales ampliamente compartidas en nuestras sociedades indican que no siempre estamos dispuestos a respetar la autonomía del enfermo entendida como lo hacen Beauchamp y Childress. Puyol sugiere que la inclusión del respeto por la autonomía en la bioética obedece a motivos pragmáticos, porque no hacerlo es

.....
¹ Center for Life, Mind, and Society (www.ias-research.net, consultado el 20 de enero de 2014).

peor desde el punto de vista de la convivencia social entre ciudadanos libres e iguales. Siguiendo esa línea de cuestionamiento de la coherencia de la noción de autonomía que subyace a la doctrina de los cuatro principios, Casado y Etxeberria proponen acudir a la filosofía de la medicina y a su debate sobre la naturaleza biopsicosocial de la salud para extraer de ahí un concepto más completo y realista de lo que supone ser autónomos en la enfermedad.

A partir de una clasificación de las grandes corrientes en las que se agrupan los distintos conceptos de autonomía (personal, moral, naturalizada, relacional) que están presentes en la teoría y la práctica de la bioética, la contribución de Ion Arrieta aborda el funcionamiento de la autonomía en ética asistencial y en ética de la investigación. En consonancia con el capítulo de Casado y Etxeberria, que defiende la necesidad de una teoría integral de la autonomía del paciente para el cuidado de la salud, Arrieta sugiere que la autonomía como se entiende actualmente en ética de la investigación necesita importar algunos de los rasgos del principio de autonomía tal como se articula en ética asistencial, especialmente su carácter interactivo y relacional.

Desde esa importancia de la interdependencia, la contribución de Arantza Etxeberria y Álvaro Moreno examina el papel de la noción de autonomía en las explicaciones en biología, sus aportaciones y algunos retos pendientes: cómo atender a los hechos que la ciencia puede contrastar sin dejar de tener en cuenta los valores, o cómo entender la individualidad en el marco interactivo de las relaciones ecológicas entre seres vivos. También en otra línea de trabajo de nuestro grupo y desde un enfoque enactivista, la contribución de Hanne De Jaegher considera la interacción con el entorno un elemento constitutivo en la emergencia de las capacidades sociales y cognitivas de los sistemas vivos. Durante el proceso interactivo, sistemas independientes construyen un entendimiento mutuo a través de una búsqueda de sentido en la participación, siendo la auto-

nomía el resultado de las relaciones mutuas entre esos sistemas previamente independientes.

Si la autonomía del paciente no es una prioridad anterior al sujeto, sino que surge a consecuencia de la nueva identidad asumida a partir de la interacción con los profesionales sanitarios, tenemos que fijarnos en cómo es esa interacción. Eso nos lleva a la contribución de Mabel Marijuán e Ismael Etxeberria-Agiriano, que definen la bioética como «narración deliberada» y aportan algunas observaciones complementarias sobre las diferencias entre la autonomía en ética asistencial y en ética de la investigación. Su capítulo describe el proceso de institucionalización que ha experimentado la bioética en las últimas décadas, con especial énfasis en el papel desempeñado por los comités de ética en la gobernanza de la ciencia a partir de la experiencia adquirida en la puesta en marcha de esos comités en la UPV/EHU. A continuación, Marila Lázaro (Universidad de la República, Uruguay) lleva la aplicación del respeto por la autonomía del ámbito de las organizaciones al ámbito social en lo que se refiere a la toma de decisiones sobre políticas de ciencia y tecnología. A partir de las conferencias de consenso, su contribución explora las relaciones entre ciencia, democracia, ética y ciudadanía.

Otra actividad de AUTOBIO fue traducir las *Confesiones de un médico* (Tauber, 2011), una introducción personal a la historia de la bioética y a las principales escuelas filosóficas del siglo xx. Su autor (Alfred Tauber, Boston University) critica muchos aspectos de la evolución del sistema sanitario de los Estados Unidos, pero muestra también la dimensión humana de sus profesionales, con todas sus contradicciones, miedos y esperanzas. Tras la publicación del libro, organizamos un debate con el objetivo de proporcionar una revisión crítica del planteamiento de Tauber, no solo en lo que se refiere a los problemas éticos de la enseñanza y el ejercicio de la medicina, sino también en sus aspectos epistemológicos, científicos, jurídicos y sociales. El debate fue publicado en 2012 por la Revista In-

ternacional de Éticas Aplicadas *Dilemata* bajo la forma de una serie de comentarios en los que profesionales pertenecientes a distintas disciplinas relacionadas con las humanidades médicas mostraron sus acuerdos y discrepancias con el núcleo de la propuesta de Tauber. La contribución de Omar García Zabaleta a este libro resume los principales elementos de esa discusión, en la que el papel de los avances científicos y de la autonomía constituyeron los principales puntos de tensión, y propone el establecimiento de un concepto de autonomía adaptado a la naturaleza de la relación asistencial, que parta de la consideración y cuidado de los rasgos biológicos, cognitivos y morales que se desarrollan en la interacción del individuo con su entorno. Para terminar incluimos algunos pasajes del propio texto de Tauber para facilitar la comprensión del debate y su continuación, ya que el tema dista mucho de estar zanjado.

0.1. UN CASO ILUSTRATIVO

Todos los autores y autoras de este libro han participado en AUTBIO, ya sea en el desarrollo interno del proyecto o en sus actividades públicas, como el simposio de 2011 o el debate de 2012. Uno de los participantes en este último, José Antonio Seoane (Universidade da Coruña), nos dio a conocer un «caso» o historia que ilustra la clase de problemas con los que nos enfrentamos aquí. Se trata de un cuento de Bernhard Schlink titulado *El último verano*, y relata la historia de un catedrático alemán de filosofía analítica que, tras jubilarse, pasa las vacaciones en una casa de campo con su mujer, hijos y nietos. Ellos ignoran lo que nosotros sí sabemos: el profesor está pensando en acabar con su vida porque está enfermo de cáncer y «los meses que tenía ante sí, los últimos meses, serían horribles». El profesor lo ha preparado todo para matarse después de disfrutar ese último verano con la familia y un amigo de toda la vida (a quien

tampoco dirá nada sobre su decisión), pero «se preguntaba si no se trataría, una vez más, de una simple reunión de los ingredientes para ser feliz» (Schlink, 2012: p. 162).

Todo parece perfecto y las semanas van pasando felizmente y, aunque sabemos que esa felicidad esconde una desdicha, al protagonista no le importa demasiado: guarda un frasco con el cóctel facilitado por «las asociaciones de ayuda para una muerte digna» (p. 163) y planea tomárselo cuando él lo decida, sin decir nada a nadie, de manera que cuando se descubra todo él ya no estará allí para preocuparse por eso. El plan era disfrutar del verano todo lo posible. Como dice su amigo, ¿qué otra cosa puede hacerse? Pero su mujer encuentra el cóctel y le pide cuentas. «Quería irme sin causar problemas a nadie», se defiende él. A ella, lo que ha hecho su marido le parece una falta de respeto hacia la verdad, hacia los demás y hacia su matrimonio: «¿Es que creías que no iba a averiguar la verdad? ¿O pensabas que lo haría cuando ya estuvieras muerto y entonces ya no podría pedirte explicaciones? No me has engañado con ninguna amante, pero esta manera de engañarme no es mejor, es peor» (p. 186). Así que se lo explica a los hijos y se marcha. Ellos se van con ella, dejando al profesor solo en casa.

A continuación vienen días y noches verdaderamente dantescos; tras ellos, el profesor escribe la siguiente carta a su mujer:

Sin ti no puedo vivir. No es por la ropa limpia; la lavo, la seco y la doblo. Tampoco es por la comida; voy a la compra y cocino. Limpio la casa y riego el jardín.

Sin ti no puedo vivir porque sin ti no hay nada. Todo lo que he hecho en mi vida he podido hacerlo porque te tenía a ti. Si no te hubiera tenido, no habría logrado nada. Y desde que no te tengo conmigo, me he ido degradando hasta lo más profundo. Afortunadamente he tenido un accidente y he entrado en razón.

Siento muchísimo no haberte dicho nada sobre mi situación, haber planificado yo solo cómo poner fin a mi vida y haber querido decidir solo cuándo no podía soportar más.

Ya sabes cuál es el cofre que heredé de mi padre. Voy a meter el frasco en ese cofre y a meterlo en el frigorífico. La llave va con esta carta, de modo que sin ti no podré decidir nada. Cuando las cosas ya no sean soportables, tomaremos la decisión juntos. Te quiero (p. 194).

La carta es enviada, pero no podemos decir si llegó a su destino, ni lo que ocurrió a continuación. El cuento de Schlink tiene un final abierto, pero hay quien podría ver la historia como el relato de un fracaso: el profesor es incapaz de ejecutar la muerte que había imaginado para sí, de igual manera que tampoco había conseguido vivir la felicidad que había imaginado. Pero a la luz de las contribuciones de este libro, el cuento aparece como una poderosa ilustración de la lección que estamos descubriendo en estos ensayos de bioética, y que ha inspirado el título de este libro: *Autonomía con otros*.

La autonomía del paciente no es una independencia unilateral, sino una toma de decisiones conjunta e interdependiente en la que nociones clave como «insoportable», «planificación», «decisión» o «tiempo» solo adquieren sentido de manera social y participativa (como queda de manifiesto en el *participatory sense-making* desarrollado por Ezequiel Di Paolo y Hanne De Jaeger, presentado en un capítulo de este libro). En términos históricos, para entender esto hay que retroceder como mínimo hasta el siglo XIX, donde la situación de un enfermo de cáncer terminal es más o menos la descrita por Tolstoi en su magistral relato *La muerte de Iván Illich*. En ese tiempo, los pacientes apenas poseían autonomía: ni para conocer su estado de salud, ni para tomar decisiones sobre las opciones terapéuticas o paliativas, ni para asegurarse las condiciones materiales que les permitieran llevar a cabo sus planes. A definir, aclarar y completar estas dimensiones de la autonomía están dedicadas varias secciones de este libro. Con el nacimiento y desarrollo de la bioética en la segunda mitad del siglo XX, tras los juicios de Núremberg, los pacientes conquistan trabajosamente el derecho a ser autónomos, si bien que con distinta fortuna: se diría que

hoy por hoy es *decisional* la variedad o dimensión de autonomía que ha sido más desarrollada, tanto en la teoría como en la práctica. Tal vez por eso tendemos a reducir la autonomía al derecho del paciente a elegir entre determinados cursos de acción o, dicho en otros términos, a la obligación de contar con su consentimiento informado para poder emprender uno de ellos.

Todos los humanos tomamos decisiones, pero deliberar a fondo sobre ellas, integrarlas en las diferentes narrativas que dan sentido a nuestras vidas y conquistar nuevos terrenos para la autonomía no está al alcance de todo el mundo. En esa lucha estamos. Pero avanzar en autonomía para todos y todas no quiere decir que esta no pueda llevarse demasiado lejos, desvirtuarse en algunos casos, y esa es la lección del cuento de Schlink. Somos autónomos con los otros; sin ellos, no podemos conocer las implicaciones del diagnóstico, ni adecuar las condiciones del entorno para hacer posible el plan de cuidados, ni planificar el futuro de acuerdo con el pronóstico, ni actuar políticamente para cambiar las condiciones sociales que moldean nuestra conducta. Tal vez el dilema en el que nos encontramos en la actualidad no sea el de autonomía sí o no, sino el de qué concepto de autonomía queremos aplicar e implantar, porque parece que hemos prestado demasiada atención a la autonomía como mera toma de decisiones, y relativamente poca a la autonomía como deliberación y como puesta en práctica de esas decisiones, tareas para las que necesariamente tenemos que contar con otros.

0.2. AGRADECIMIENTOS

El proyecto AUTBIO («El concepto de autonomía en bioética e investigación biomédica: aspectos filosóficos y sociales») fue financiado durante 2008-2011 por el Gobierno de España (Ministerio de Ciencia e Innovación, ref. FFI2008-06348-C02-02/

FISO). Ion Arrieta y Omar G. Zabaleta se incorporaron a este proyecto en calidad de investigadores predoctorales del Gobierno Vasco y la UPV/EHU (programa de ayudas FPI-2011 y FPI-2012, respectivamente), con proyectos dirigidos por Antonio Casado. Hanne De Jaegher lo hizo como investigadora postdoctoral del programa «Marie Curie» de la Unión Europea. A partir de 2011, Ismael Etxeberria-Agiriano participó desde el proyecto KONTUZ! («Los límites del principio de precaución en la praxis ético-jurídica contemporánea», Ministerio de Economía y Competitividad, ref. FFI2011-24414).

Además de inspirar muchas de las ideas y aportaciones que conforman este libro, el centro IAS-Research proporcionó el lugar y los medios necesarios para escribirlo. La versión final fue completada en una estancia de investigación en la Universidad de Bristol (Reino Unido) financiada parcialmente por una ayuda a la movilidad del Gobierno Vasco. Txetxu Ausín y Marcos de Miguel, directores de la colección *Dilemata* de ética, filosofía y asuntos públicos, nos proporcionaron orientación y apoyo en la fase de producción.

El libro de Tauber fue publicado por Editorial Triacastela con la ayuda de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; agradecemos a ambas su colaboración con este proyecto y la autorización para reproducir los pasajes de la edición de 2011. Algunos capítulos de este libro suponen una revisión o adaptación de material anteriormente publicado (De Jaegher y Di Paolo, 2008, con la ayuda de Manuel G. Bedia; Lázaro, 2009; Casado y Etxeberria, 2012; García Zabaleta y Casado, 2013; Arrieta y Casado, 2013).