

# La autonomía, una visión desde el

Montserrat Busquets Surribas

Profesora Titular de Enfermería de la Universidad de Barcelona. • Enfermera, licenciada en Antropología. Máster en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona. • Miembro del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

**En este artículo trataremos el tema de la autonomía del paciente/usuario desde la visión del cuidado enfermero. La ética nos obliga a reflexionar sobre la bondad de nuestras acciones, sobre lo que consideramos más adecuado y nos obliga a ser capaces de justificar los motivos de todo ello. Por tanto, vamos a exponer las razones profesionales que nos llevan a definir la autonomía como el eje fundamental de las relaciones entre las enfermeras y los usuarios o enfermos, sea cual sea la condición de la persona a cuidar.**

## Introducción

Con frecuencia hemos establecido una relación entre la dependencia que supone la enfermedad y la hospitalización y la capacidad de tomar decisiones en el sentido de «a mayor dependencia de los demás, menor autonomía en las decisiones». Hemos trabajado bajo el supuesto de que el proceso de tomar decisiones en situaciones difíciles, sobre todo cuando la salud está comprometida, requiere un conjunto de conocimientos muy complejos, a veces difíciles, cuando no imposibles, de asimilar o comprender y, por tanto, la visión del experto, el sabio o el profesional es decisiva. Como consecuencia de

ello se han desarrollado las conductas de limitación de la libertad en las decisiones relativas a la propia salud, así como los modelos o marcos profesionales que defienden la participación pasiva de los usuarios, reservando sólo para ocasiones especiales la posibilidad de la persona para decidir por sí misma. Nuestra posición es la inversa: desde el cuidado enfermero proponemos trabajar por y para la autonomía de las personas en las decisiones de salud y sólo en casos o situaciones especiales proponemos su limitación o negación.

La ética en la profesión enfermera ha experimentado grandes cambios en las últimas décadas que, de la

mano de la evolución de la sociedad, han ido consolidando un pensamiento enfermero que busca la justificación de la bondad de sus actos en el desarrollo y el mantenimiento de la salud y en la ayuda a mejorar la calidad de vida desde la perspectiva particular de cada persona. Las enfermeras hemos pasado de trabajar con paradigmas centrados en la enfermedad y su curación a otros centrados en la persona y su salud<sup>1</sup>.

Es importante comparar las actuaciones profesionales cuando el cuidado se dirige a la enfermedad y tiene como objetivo la curación con las respuestas profesionales que se dan cuando el cuidado se dirige a la salud y tiene como objetivo el bienestar de la persona. Para ello, hace falta que hagamos algunas concreciones sobre la definición de cuidar.

## Algunas consideraciones sobre el acto de cuidar

Entendemos que cuidar es un acto de vida, un acto que todos nos damos a nosotros mismos y que permite la continuidad de nuestra existencia. Cuidar es llevar a cabo aquello que

1. Un resumen de la evolución de los cuidados se puede encontrar en el texto de S. Kerouac *El pensamiento enfermero*, publicado por ediciones Masson en 1996.

# cuidado enfermero

mantiene la vida, día a día, y la cotidianidad se convierte en algo fundamental. Cubrir las necesidades cotidianas permite el desarrollo de los seres vivos y su permanencia. Los cuidados cotidianos comprenden todas las acciones que la persona realiza para satisfacer sus necesidades. Si la cotidianidad es importante, también lo es la cultura, puesto que las formas de satisfacer las necesidades no son universales, más al contrario, son particulares. A ellos se unen los cuidados extraordinarios o específicos; son las atenciones necesarias en momentos determinados de la existencia, ya sea por la propia evolución o acontecimientos vitales, la enfermedad o el contexto<sup>2</sup> que la persona no puede darse a sí misma, por incapacidad o desconocimiento o por no tener la red social necesaria. Ambos tipos de cuidados son igual de importantes y precisan una atención y una concreción en cada situación. No hay un tipo de cuidado más importante que otro, ambos son necesarios para la supervivencia. Desarrollar los cuidados extraordinarios sin considerar los cotidianos puede ser uno de los principales errores y factores de mala

atención sanitaria. Desarrollar cuidados de forma profesional, es decir, ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades cuando ellas no pueden hacerlo por sí mismas, es el objetivo nuclear de la profesión enfermera. Por tanto, la calidad ética del cuidado se deriva hacia la posibilidad de realizar los cuidados según la misma persona haría; por ello, el respeto por las múltiples formas de vida es esencial para el trabajo de las enfermeras. De todas las definiciones de enfermería, utilizaremos la de V. Henderson<sup>3</sup>, por ser una de las primeras teóricas enfermeras que incluyeron la importancia de realizar cuidados, considerando la dignidad y el respeto por la vida de la persona tal y como ella la conciba. Cuidar, según Henderson, es ayudar a la persona a satisfacer sus necesidades tal y como ella haría por sí misma si tuviera la fuerza, la voluntad o los conocimientos necesarios. Por ello, cuidar debe hacerse contemplando la totalidad de la persona, sus relaciones con el entorno, sus posibilidades, creencias, valores y formas de vida.

El cuidado es un acto de respeto por la vida de quien lo necesita. La idea de autonomía en la noción del

cuidado aparece en autoras que preceden a Henderson, y que desde sus ideas han ido profundizando y concretando el trabajo y la responsabilidad de las enfermeras<sup>4</sup>. En términos generales, podemos resumir todas las aportaciones de la siguiente manera:

- **El cuidado de enfermería se plantea** desde la comprensión de las experiencias de vida de las personas que hacen frente a momentos de vida difíciles, como son la enfermedad o la muerte.
- **El cuidado enfermero se define** como la ayuda a las personas que en interacción con su entorno, viven experiencias de salud, mereciendo especial relevancia el contexto, las vivencias, creencias...
- **El cuidado hace participar** a las personas, familias y grupos a partir de su propio saber, su cultura, sus medios, en la búsqueda y puesta en

4. Varios textos, traducidos al español, exponen la evolución de los cuidados a lo largo de las teorías y modelos enfermeros; un ejemplo es el de S. Kerouac, citado anteriormente, o bien el de Rielh Sisca, en *Modelos conceptuales en enfermería*, en el que se exponen diferentes marcos conceptuales y su aplicación. En la actualidad, se trabaja en el denominado paradigma de la transformación que trabaja los conceptos de holismo y de transacción como ejes del cuidado (v. la teoría de J. Watson *Filosofía y teoría de los cuidados humanos* o de M. Leininger).

2. F. Colliere expuso de manera magistral en su libro *Promover la vida* la esencia fundamental de los cuidados enmarcando los diferentes tipos de cuidados y estableciendo el cuidado profesional.

3. En este sentido, es de obligada referencia el texto de Henderson publicado por el CIE *Principios básicos de los cuidados de enfermería* en 1991, donde se recogen las principales ideas de la autora.

práctica de los mejores medios para vivir en salud, o morir dignamente.

- **El cuidado se amplía** a la familia y sus allegados.
- **Se establece una diferenciación** entre cuidar y tratar. Tratar es intervenir en la enfermedad, cuidar es considerar aquello que es necesario para el crecimiento y el desarrollo de acuerdo con las actitudes de vida de una persona, grupo o comunidad<sup>5</sup>.

Por todo ello, decimos que la ética no está en el núcleo de la profesión, sino que la ética es el núcleo de la profesión, configurando el eje sobre el que pivotar el conjunto de principios éticos<sup>6</sup>.

Suscita el desarrollo del máximo potencial de la persona y de sus capacidades para promover, mantener, restablecer la salud. La relación con la persona no es para decirle qué es lo que debe hacer, ni para hacerlo sin su consentimiento, más al contrario, se trata de ayudarle a buscar lo que más le conviene para aspirar a una vida de

*donde estudia su segundo curso de licenciatura. La ambulancia que lo recogió lo trasladó al centro hospitalario más próximo y allí se le diagnosticó una compresión medular que dañaba de forma importante la médula espinal, por lo que debía ser intervenido quirúrgicamente. Con gran sorpresa para quienes le atendían, Isidro se negó a la intervención quirúrgica, postura que fue apoyada por sus padres. Ante ello, y después de intentar convencerlos de la necesidad terapéutica de la medida, se les planteó el alta voluntaria del centro, cosa que aceptaron. Isidro se marchó con sus padres del hospital a las tres horas de haber ingresado, habiéndosele practicado solamente las pruebas diagnósticas médicas, pero sin haber realizado ningún tratamiento por voluntad propia.*

Este caso es un ejemplo del cambio importante que ha sucedido en los últimos años en el mundo sanitario. El paternalismo o maternalismo, que se define como una acción que limita la libertad de la persona bajo la

necesaria para la toma de decisiones en un lugar preferente. La noción de buen profesional se ha visto modificada, de la consideración que el buen profesional es el que trabajaba con el eslogan clásico de “todo para el enfermo pero sin él”, a una consideración de buen profesional como aquel que establece relaciones en las que la opinión, valores y decisión de la persona enferma toman un lugar central. La información y la comunicación se vuelven fundamentales.

#### **Consideraciones legales**

Las normas legales referentes a la sanidad van teniendo cada día más y más claras concreciones al respecto. En el capítulo 10 de la Ley General de Sanidad se recogían por primera vez los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. En el año 2002 se deroga este capítulo y se amplia su contenido especificando y concretando su alcance.<sup>7,8</sup> Un conjunto de normas

### **• El cuidado es un acto de respeto por la vida de quien lo necesita. La idea de autonomía en la noción del cuidado aparece en autoras que preceden a Henderson, y que desde sus ideas han ido profundizando y concretando el trabajo y la responsabilidad de las enfermeras.**

calidad más amplia, teniendo en cuenta los componentes de su particular forma de vivir.

En el apartado que sigue a continuación se reflexiona, desde esta óptica del cuidar, acerca de la autonomía y la toma de decisiones de las personas con relación a su salud.

#### **A propósito de un caso**

*Isidro P., estudiante de 19 años de edad, tuvo un accidente de moto cuando acudía a la facultad de derecho*

consideración de lo mejor para ella o para su bienestar, es puesto en cuestión. Las personas cuando enferman manifiestan con frecuencia su voluntad para participar en las decisiones de su salud y en ocasiones, como las del caso descrito, manifiestan su oposición a la propuesta de los profesionales. La participación activa del enfermo es cada vez una realidad mayor y hace que la actuación sanitaria ya no quede limitada sólo por las posibilidades terapéuticas y por los medios disponibles, sino que también lo sea por la toma de decisiones de la persona enferma.

#### **Autodeterminación del paciente**

La autodeterminación del paciente es cada vez más un aspecto clave en la sanidad, que modifica la relación sanitaria y coloca la información

limita la acción de los profesionales desde el derecho del paciente a acceder o no al tratamiento y, por tanto, obliga a los profesionales a respetar estas decisiones. Este cambio también lo podemos

7. Ley 14/1986, de 25 de abril, ley General de Sanidad.

8. Ejemplo de ello es la ley recientemente promulgada por el Parlamento Español sobre la autonomía de los pacientes, la posibilidad de realizar voluntades anticipadas y la obligación profesional del secreto e intimidad. Cabe mencionar que en algunos parlamentos autonómicos se promulgaron leyes prácticamente similares con anterioridad. Sin entrar en la cuestión de competencias autonómicas o estatales, queda la constancia de la preocupación del legislador de dar cobertura legal en nuestro medio a recomendaciones de organismos internacionales, como el Consejo de Europa, que centran la autonomía y la obligatoriedad del consentimiento, tanto como en legislar contemplando la pluralidad ética de la sociedad y concretar el Art. 10 de la Ley General de Sanidad.

5. La idea de la importancia del contexto se encuentra contemplada en todos los marcos teóricos profesionales, hagan más énfasis en la interrelación, en el ambiente o en la educación, según las autoras.

6. V. Tschudin, autora y editora de la revista *Nursing Ethics*, además de numerosos textos, ha defendido esta idea: la ética no es algo que se añade a la profesión, sino que la reflexión ética del cuidar surge de la propia noción del cuidado.

encontrar en las normas que los propios profesionales elaboran para sí mismos, los códigos éticos profesionales. En estos textos, también en los últimos años ha habido un cambio de dirección importante hacia la información y el respeto por la voluntad del paciente, incluso en las situaciones donde su decisión puede llevarle a consecuencias fatales o muy negativas para su vida, como puede ser el caso que inicia este capítulo, en el que de no realizarse una descompresión medular, el riesgo para la salud de José es muy evidente. La libertad individual de las personas, y por ello su autonomía de decisión y de acción, se ha normativizado en el campo de la salud. Las normas éticas de las profesiones sanitarias y las normas legales defienden la autonomía de los usuarios/pacientes.

#### *Intervenciones relacionadas con los avances científicos y tecnológicos*

Por otro lado, la posible intervención biológica y tecnológica en el origen, el mantenimiento y el final de la vida ponen en cuestión que no todo lo que es posible realizar es bueno o deseable. El progreso científico, por un lado, soluciona problemas y mejora las condiciones de vida pero, por otro, también es fuente y origen de nuevos conflictos, incluso de nuevas situaciones de enfermedad; por ejemplo, al alargar la vida biológica o poder conocer la posibilidad de padecer en un futuro una enfermedad incapacitante. El enorme avance científico y tecnológico nos obliga a revisar y reformular los planteamientos individuales y colectivos en torno a las cuestiones que afectan al origen, el mantenimiento y el final de la vida desde una óptica plural.

La ciencia y la tecnología, que puede parecer una disciplina ajena al mundo cotidiano, perteneciente a un contexto muy determinado y delimitado, se ha implicado en la salud y en la vida personal de tal forma, que nos obliga a ser subjetivos, a pensar desde cada uno qué es lo que debe hacerse y cómo debe hacerse, y cuál es la postura o la acción que uno está dispuesto

aceptar para sí mismo<sup>9</sup>. Lo bueno y lo que debe hacerse ya no está tan claramente establecido de antemano, ya no está tan ligado a la decisión del “experto científico”, se ha abierto un mundo de posibilidades que ha hecho mucho más compleja la toma de decisión. Las expectativas y la voluntariedad personal son tan relevantes como las posibilidades técnicas. Es casi imposible decidir lo bueno sin la participación activa de la persona o grupo de personas involucradas.

El respeto por la toma de decisión del paciente-usuario implica un movimiento del papel del profesional a un nivel de menor intervención que antaño, y lo sitúa más como proveedor de información que como el “sabio” que decide lo que hay que hacer. La escena sanitaria ha modificado el papel de sus actores, dando paso a un escenario en el que los papeles ya no son tan claros como antaño y en el que las decisiones a tomar, cuando menos,

#### **Valores y relación sanitaria**

Para los profesionales, la situación hoy en día es mucho más complicada. No es tan sólo una cuestión formal, la autodeterminación del paciente es básicamente una cuestión de fondo, donde se replantean presunciones básicas, como qué es la salud, cuál es el alcance de la intervención profesional y cómo se toman las decisiones. Los valores profesionales tradicionales que comprenden la salud como la ausencia de enfermedad y la persona enferma como sinónimo de incapaz para decidir, pierden valor frente a los nuevos planteamientos que definen la salud como un estado de vida ligado al bienestar individual y a la capacidad de realizar la vida cotidiana según uno la entiende. Por tanto, la persona es siempre sujeto moral sea cual sea su situación vital.

En el caso inicial, la idea de vida de José, sus creencias y valores, más allá de su situación clínica, son los que le llevan a tomar la decisión de

- **La autodeterminación del paciente** es cada vez más un aspecto clave en la sanidad, que modifica la relación sanitaria y coloca la información necesaria para la toma de decisiones en un lugar preferente.

se comparten entre pacientes y profesionales. Cada vez más para la persona enferma, el saber del profesional es imprescindible como fuente de conocimientos necesarios para comprender la situación de salud y las posibles alternativas. La información y la comunicación, no para que el paciente acabe aceptando el tratamiento o propuesta, sino para tener más y mejores argumentos para poder hacerse cargo de sí mismo. Las habilidades comunicativas desde esta óptica pasan a ser parte de las habilidades profesionales necesarias, en lugar de ser aspectos voluntarios o vinculados a maneras de ser del profesional. De la cortesía hemos pasado a la ayuda.

9. Hottois G. *El paradigma bioético: una ética para la tecnoociencia*. Pág. 145-178. Barcelona: Anthropos, 1991.

no aceptar el tratamiento. Esta misma situación puede ser analizada de forma muy diversa. Algunos profesionales, más próximos a las ideas tradicionales, pueden pensar que José rechaza la intervención quirúrgica porque no comprende el alcance de su decisión. Pueden plantear que el miedo y la negación pueden ser una explicación de su comportamiento y que sus padres posiblemente también atrapados por la emoción, en lugar de hacerle recapacitar, se ponen de su lado. Ahora bien, en la línea del cuidado definida en el apartado anterior, podemos valorar la situación de manera diferente; si José dispone de información suficiente y conoce el alcance de su decisión, tiene el derecho a realizarla, dado que se trata de su propia vida. En este segundo supuesto el límite no es lo

que se decide, sino si lo que se decide está en relación con los valores personales de José y el sentido que él le da a su vida. El primer grupo de profesionales puede sentir perplejidad e impotencia por no poder convencerle y no poder actuar, en cambio para los segundos cabe una actuación profesional ayudando a José a preparar el alta hospitalaria y a marcharse a su casa sabiendo algo más de lo que puede sucederle y cómo hacerle frente. Es decir, cómo cuidarse respetando su decisión. En esta segunda opción trabajamos por y desde la autonomía de José, su situación de vida requiere una atención especial a sus necesidades; por ejemplo, en la movilización, en la eliminación o en la nutrición, requiere que José y/o sus familiares o allegados aprendan

para decidir por sí mismo. La salud mental, la psiquiatría y la incapacidad mental han sido tradicionalmente justificaciones para tomar decisiones por los demás y para consolidar el modelo tradicional que entiende la enfermedad como incapacidad.

La enfermedad psiquiátrica se ha utilizado como un comodín en muchas ocasiones en las que la persona no actuaba según lo establecido por los médicos o a veces sus familiares, y eso era la justificación para considerar que la persona no era capaz de decidir ni de actuar según su propio criterio<sup>10</sup>. Es obligado en este apartado hacer una referencia al enorme cambio realizado en el mundo de la psiquiatría al respecto, y los esfuerzos llevado a cabo tanto en el

capacidad para poder vivir lo más satisfactoriamente posible, la enfermedad se puede entender como una dificultad que tiene la persona para hacerse cargo de sí misma. Por ello, lejos de considerar que incapacita la toma de decisiones, la enfermedad es una situación en la que la persona precisa mayor ayuda para poder seguir decidiendo y dirigiendo su vida<sup>12</sup>. La relación interpersonal entre paciente y profesional modifica ampliamente su forma y contenido; de ser una relación de cortesía pasa a ser una relación de ayuda<sup>13</sup>. Es obvio que la enfermedad produce grados de incapacidad para la persona que la sufre, que ello supone un nivel de dependencia mayor de los demás del que se tiene en situaciones de salud, pero lo que no está en absoluto claro

- Si comprendemos la salud como la capacidad para poder vivir lo más satisfactoriamente posible, la enfermedad se puede entender como una dificultad que tiene la persona para hacerse cargo de sí misma. Por ello, lejos de considerar que incapacita la toma de decisiones, la enfermedad es una situación en la que la persona precisa mayor ayuda para poder seguir decidiendo y dirigiendo su vida.

cómo satisfacer sus necesidades con la lesión que tiene y cómo pueden hacer para mantener la máxima seguridad y calidad. A José se le puede cuidar respetando su decisión.

Las presunciones tradicionales definen como valor sanitario la ausencia de enfermedad y colocan a la persona enferma en situación de incapacidad para tomar decisiones sobre su vida o, mejor dicho, la colocan en posición de deber de aceptación casi incondicional de la propuesta profesional. Es curioso constatar que cuando la opción del paciente es muy diferente a la propuesta profesional, hay quien recurre o está tentado a recurrir a la psiquiatría o la psicología, para tratar de modificar la conducta. En nuestro ejemplo, se podría plantear que José necesita una atención psicológica o psiquiátrica que le permitiera acabar interviniéndose quirúrgicamente, o que se le pudiera considerar un enfermo mental y, por tanto, incapaz

diagnóstico psiquiátrico como en el cuidado y el tratamiento de las personas y familias en estas situaciones<sup>11</sup>. La psiquiatría no puede ser una justificación para eliminar o disminuir la opción moral de las personas, incluso en los casos de clara incapacidad, la responsabilidad de los profesionales es trabajar con la parcela de decisión posible, intentando incrementarla, cuando no proponer acciones profesionales siempre desde el respeto a las de la persona.

Si comprendemos la salud como la

es que ello tenga que suponer de forma directa un descenso en su autonomía y capacidad de tomar decisiones. Es decir, la idea de salud ligada al bienestar y no a la ausencia de enfermedad nos obliga a replantear la relación que

12. Es interesante en este sentido el célo jurídico en la protección de la seguridad y la autonomía de las personas con incapacidades mentales o menores que se derivan del Convenio de Oviedo. Sánchez Caro J.—en *El consentimiento previo a la intervención y la protección de los incapaces en el convenio de Derechos Humanos y Biomedicina*. Rev. de Administración Sanitaria, vol. V n.º 18, de abril-junio de 2001— expone claramente los requisitos que la ley articula a tal efecto y que comprometen a los profesionales a trabajar de una manera diferente a la tradicional.

13. La relación de ayuda ha sido descrita por muchos autores, aquí citamos a H. Peplau y a J. Trabelvee, que han redefinido la relación entre paciente y enfermera entendiéndola como una interacción en la que se pretende ayudar a la persona a estar en las mejores condiciones posibles para poder vivir su situación de salud y para poder hacerse cargo de sí misma.

tradicionalmente se establece entre enfermedad, incapacidad y dependencia y falta de autonomía<sup>14</sup>.

### Derechos humanos, ley y ética profesional

En el ámbito del derecho y de las normas éticas profesionales, las relaciones sanitarias se definen teniendo como marco los derechos humanos<sup>15</sup>. Los límites a la investigación médica (la persona como fin nunca como medio) se derivan del respeto a la libertad de participación y del respeto por la seguridad y por no hacer daño<sup>16</sup>. Desde la experimentación a cualquier situación cotidiana de atención, los derechos humanos pueden ser el referente que permite ir resolviendo el reto de compaginar la tecnología, el avance científico y la atención a la salud, con el humanismo y la libertad.

Por ejemplo, no respetar los deseos de la persona en su cuidado o tratamiento, actuar sin su consentimiento previo, no mantener la confidencialidad, utilizar datos clínicos para investigaciones sin consentimiento, no proporcionar información veraz y comprensiva o guardar parte de la información sobre el estado de salud o pronóstico... Los derechos humanos y su concreción en las situaciones clínicas cotidianas es cuestión no tan sólo de normativas legales o deontológicas<sup>17</sup>; además son el límite y forman parte del contenido de la eticidad que define la responsabilidad profesional.

El caso de Jésé tiene una vertiente legal —a nadie se le puede forzar a llevar a cabo un tratamiento en contra de su voluntad— y tiene una vertiente profesional —cómo ayudarle a vivir lo más saludablemente posible su

y exigencia considerado adecuado en un grupo social y momento concreto. Sin embargo, en las decisiones que tomamos los seres humanos además de los conocimientos, los deseos y la voluntad desempeñan un papel importante y a menudo decisivo<sup>18</sup>. Estos factores han sido desestimados e infravalorados por la posición paternalista, dejando la noción de competencia ligada al aspecto cognoscitivo, al saber, olvidando el querer. Para tomar decisiones la persona precisa información lo más ajustada a su realidad que le ayude a decantarse por una u otra opción. Ahora bien, se pueden conocer las indicaciones de un tratamiento y no desear llevarlo a cabo, sin que eso suponga que la persona no es competente y, por el contrario, tampoco podemos pensar que el hecho

**• Se entiende como competente la persona que tiene conocimientos y habilidades que la capacitan para decidir sobre un hecho o bien realizar una actividad con el nivel de seguridad y exigencia considerado adecuado en un grupo social y momento concreto.**

**Sin embargo, en las decisiones que tomamos los seres humanos además de los conocimientos, los deseos y la voluntad desempeñan un papel importante y a menudo decisivo.**

Frecuentemente, tendemos a pensar en violación de derechos humanos en las situaciones de guerra, de violaciones de mujeres, el derecho al trabajo o a la huelga. Sin embargo, hay que considerar que también los derechos pueden vulnerarse de otras maneras.

14. Utilizamos el término *autonomía* como la capacidad para tomar decisiones y actuar responsablemente, es decir, como sinónimo de *autonomía moral*. Consideramos que la persona puede ser autónoma moralmente a pesar de tener grados de incapacidad o de dependencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, o necesite información o ayuda para tomar sus decisiones.

15. En este texto utilizamos la definición de "derechos humanos" realizada por Pérez Luño: "Los derechos humanos son un conjunto de facultades e instituciones que en cada momento histórico concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos en el ámbito nacional e internacional".

16. Informe Belmont *Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación*.

decisión—. Los derechos humanos pueden ser el marco de referencia y el mínimo común moral para trabajar los valores profesionales y los valores sociales, tratar de aunarlos, analizar la situación desde la múltiple perspectiva, profesionales y usuarios-pacientes. Podemos observar que cuidar respetando la decisión de Jésé es una manera de trabajar por la concreción de los derechos humanos, haciéndolos realidad en el escenario sanitario. De nuevo se justifica la importancia del cuidado.

### Autonomía y competencia

Se entiende como competente la persona que tiene conocimientos y habilidades que la capacitan para decidir sobre un hecho o bien realizar una actividad con el nivel de seguridad

de aceptar la propuesta profesional implique de forma directa la competencia de la persona.

El binomio paternalismo-autonomía en la práctica clínica está muy influenciado por la determinación de la competencia del enfermo. En nuestro ejemplo, muchos podrían pensar que si bien Jésé es capaz de tomar decisiones en situaciones normales, la complejidad de su lesión, el tratamiento y el pronóstico le hacen incompetente para decidir en esta ocasión. Obviamente, quien más sabe sobre diagnósticos, tratamientos y cuidados son los médicos y las enfermeras y, en la situación de Jésé, ellos conocen el pronóstico clínico. Así, de nuevo podemos encontrar argumentos para justificar la posición paternalista: el paciente no sabe ni tiene el nivel de

17. Los códigos de ética profesional enuncian los deberes profesionales en virtud del mantenimiento y el fomento de los derechos de las personas usuarias de esa profesión.

18. En *El laberinto de la libertad*, N. Bilbeny recoge las teorías sobre la libertad como la capacidad de autodeterminación desde la determinación del conocimiento y de los propios deseos.

conocimientos necesarios. Podemos incluso llegar a la situación de que el paciente deba demostrar a los profesionales su aptitud para decidir, ellos la evalúen y decidan el ámbito y grado de decisión de José, convirtiéndose en una especie de jueces que determinan la libertad de opción y de acción.

Es indudable que valorar el grado de competencia de las personas es importante para hacer el bien, dado que saber es clave para poder decidir. Por ello, cabe la reflexión profunda sobre el alcance de la competencia y la autonomía, y de los medios e instrumentos que en situaciones críticas y de dificultad pueden ayudarnos. Evidentemente, es necesario plantear grados o niveles de autonomía y competencia, definiendo la autonomía como una noción ideal, y considerando que la persona es agente autónomo,

buscar, investigar, profundizar en cómo proporcionar información, cómo cuidar y tratar, qué aspectos y elementos en la relación entre los profesionales y los enfermos/usuarios ayudan y favorecen la comprensión de la situación de salud. El objetivo de los cuidados va más allá de evaluar la competencia, incluye su incremento y fomento, al tiempo que investiga las mejores formas de hacerlo.

### **Autonomía e información**

Por último, una pequeña crítica al quehacer profesional. A pesar de que casi ningún profesional se opone de forma abierta a la autonomía de la persona referente a su salud, en la práctica prevalecen los comportamientos paternalistas más o menos encubiertos. Muchos médicos y enfermeras ven en la enfermedad y en la hospitalización un paréntesis más o menos largo, en función de la

Nuestra experiencia nos dice que la solución que adoptan los profesionales en situaciones como éstas, ya sea consciente o inconscientemente, suele tener dos caminos: decidir por el enfermo, o bien dejarlo solo en la decisión. En la primera, se pretende proteger al enfermo del dolor y mitigar su afrontamiento de la enfermedad.

Curiosamente, cuando la elección del paciente coincide con la del profesional, no se suele dudar ni plantear si es o no una opción autónoma. Por otro lado, también y desde nuestra experiencia, observamos que algunos profesionales entienden la autonomía como una suerte de obligación y de deber del paciente, dejando por completo a la persona la responsabilidad de la decisión. Algunos profesionales después de

• **El cuidado no es algo que se añada a la atención al paciente-usuario en función de la sensibilidad o las posibilidades, tanto en su desarrollo como en su filosofía; la noción de cuidar y el alcance de los cuidados son, a nuestro parecer, elementos fundamentales a considerar en el sistema sanitario, y por ello es básica la aportación de las enfermeras al fomento, el mantenimiento, el restablecimiento de la salud o en la ayuda a la muerte digna.**

competente para unas cosas y para otras no, desde que nace hasta que muere. La interrelación de las necesidades y el hecho de que las personas estén en la mejor disposición para poder comprender la información sanitaria es otro eje de la ética del cuidar.

Esta idea debe plasmarse en las situaciones concretas, de forma que determinemos la competencia no por el grado de lesión o daño que las decisiones pueden conllevar, sino por la coherencia interna de la persona. Los profesionales no tenemos métodos infalibles que nos ayuden a saber si la persona es o no competente. Posibles factores determinantes, como la edad, la enfermedad o el estado emocional, comprometen la competencia, si bien no son justificación para declarar la incapacidad. El anciano, el niño, la persona con un trastorno mental o la persona con una enfermedad no tienen que comportarse como "adultos sanos" a los ojos de los demás. Se trata de

evolución y la posibilidad de curación, de la autorresponsabilización del enfermo de su situación. No es infrecuente que en las situaciones de pronóstico malo o dudable se opte por esconder la información, y tampoco es infrecuente que sean los familiares quienes lo pidan o avalen esta decisión. No podemos olvidar que el paternalismo conlleva un comportamiento profesional que actúa con la idea del mejor interés para el paciente. Cuando una persona realiza una decisión que puede dañarle, surge el conflicto entre el deber de protección de los profesionales y el derecho a la elección del paciente<sup>19</sup>.

una o dos entrevistas en las que proporcionan la información, dejan en manos de la persona la elección. Parece como si dar información tuviera un efecto inmediato y produjera el bagaje y la fuerza suficiente para decidir. Esta manera de actuar entendemos que también traduce comportamientos autoritarios que a veces niegan aún con más fuerza la autonomía de la persona que el paternalismo argumentado con anterioridad. Obviamente, depende de la situación, pero no podemos pensar que hacerse cargo del significado de la enfermedad, los tratamientos, los cuidados o la alteración de las necesidades fuera algo inmediato. También hay que considerar que la decisión que tome la persona puede ir acompañada de necesidades que precisen atención profesional y que corren el riesgo de no ser consideradas por no haber sido

19. H. Jones —En *Autonomy and paternalism: patterns or rivals* publicado en el *British Journal of Nursing* en 1996, vol 6, pág. 378-81— plantea su punto de vista acerca de los modelos situándolos en un *continuum* cuya importancia reside en la actitud de respeto y consideración hacia la persona y en la comunicación y relación de ayuda continua basada en la verdad.

planteadas por los profesionales. El principal error, por tanto, es plantear que la información es algo puntual que se da cuando el profesional considera necesario. Hay que recordar que las personas acuden a las instituciones sanitarias porque precisan ayuda profesional, dado que por sí mismas o con sus redes sociales no pueden hacer frente a su problema de salud. Sobre todo al inicio de la enfermedad, la persona ve mermada su capacidad para manejar su propia vida.

### A modo de conclusión

Cuidar se traduce en acciones de respeto por la persona en tanto que persona. Las personas acuden al sistema sanitario porque no pueden cuidar de sí mismas, ya sea por una enfermedad o situación vital que no saben manejar, ya sea por una falta de relaciones interpersonales y sociales. El contacto con el medio sanitario en ningún caso puede suponer una merma en la moralidad de las personas, es decir, en ningún caso debe suponer tener que desarrollar conductas de obediencia. Hace falta una reflexión profesional muy seria y ajustada para ser capaces de criticar nuestra manera de trabajar cuando ésta se realiza de forma poco respetuosa hacia la persona del enfermo y sus allegados, crítica hacia la invasión que a menudo puede suponer la imposición del saber profesional y la no consideración de las necesidades humanas, crítica hacia las relaciones profesional-paciente que utilizan la persuasión o incluso el castigo o amenaza como mecanismo de regulación, crítica a la perversión de la ley cuando se utilizan de forma defensiva, como por ejemplo la del consentimiento informado, crítica cuando la gestión de los centros sanitarios no contempla como criterio de calidad el tipo y forma de las relaciones interpersonales o el respeto por las particulares formas de vida y la adecuación de los protocolos y estándares de actuación. En definitiva, es largo el camino por recorrer hacia una cultura de los cuidados centrados en las personas, y en ello estamos todos comprometidos.

Para considerar seriamente la autonomía de las personas y el trabajo de los profesionales para su fomento y

mantenimiento cabe una última consideración sobre el escenario de las relaciones sanitarias, sobre todo entre médicos y enfermeras. El trabajo con personas, enfermos, usuarios, familiares en momentos difíciles, en que las decisiones que se adoptan pueden influir de forma determinante; son momentos a veces faltos del tiempo necesario y de la urgencia de tener que decidir, al que se suma el complejo mundo de los profesionales, diversas disciplinas, jerarquías preestablecidas, hábitos y costumbres y los propios intereses de las instituciones, que requieren una seria reflexión sobre las formas de trabajar y sobre las interrelaciones profesionales. Las relaciones interprofesionales también sufren el cambio de modelo argumentado anteriormente para las relaciones con los usuarios. De los modelos de relación paternalista del médico hacia la enfermera, en los que cuidar quedaba relegado a acciones no profesionalizadas, a modelos de relación de trabajo en equipo, donde la importancia de la valoración de la enfermera de la situación clínica, de los problemas o situaciones de cuidados a trabajar y de la sensibilidad enfermera respecto de las necesidades de los pacientes, usuarios y sus familias, son uno de los elementos clave a considerar en el trabajo sanitario. Esto depende en gran parte de las enfermeras, pero también de los médicos y de las instituciones que aprendan a considerar el cuidado como elemento crucial para poder abordar el gran cambio que supone trabajar desde la concepción de la autonomía de las personas y del respeto por la pluralidad de valores.

El cuidado no es algo que se añada a la atención al paciente-usUARIO en función de la sensibilidad o las posibilidades, tanto en su desarrollo como en su filosofía; la noción de cuidar y el alcance de los cuidados son, a nuestro parecer, elementos fundamentales a considerar en el sistema sanitario, y por ello es básica la aportación de las enfermeras al fomento, el mantenimiento, el restablecimiento de la salud o en la ayuda a la muerte digna.

Hemos intentado exponer argumentos éticos sobre la autonomía moral de los usuarios-pacientes desde una posición de cuidar. Las

enfermeras estamos obligadas éticamente a hacer cada día más explícitas nuestras aportaciones en la defensa, el fomento y el mantenimiento de la dignidad de las personas dentro del sistema sanitario y, por ello, a hacer más explícitas nuestras ideas acerca de la dimensión y el alcance ético de las relaciones sanitarias. El cambio hacia un modelo sanitario de participación activa, un modelo más democrático, en el que la diversidad y la pluralidad moral sea una realidad, necesita la aportación de todos los profesionales que estamos comprometidos y que en un momento determinado, decidimos hacer de la ayuda a los demás en situaciones de dificultad nuestra profesión y, por tanto, parte de nuestras vidas. **ae**

### BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Brazier M. Protecting the vulnerable. Autonomy and consent in health care. London: Routledge, 1991.
- Breeze J. Can paternalism be justified in mental health care? *J Adv Nursing* 1998;28:260-5.
- Busquets M. Bioética y enfermería. En: Casado M, editor. Materiales de bioética y derecho. Barcelona: CEDECs, 1996.
- Busquets M. El consentimiento informativo: una visión enfermera. *Bioética i Debat* 1998;10:11-15.
- Cahill J. Patient participation: a concept of analysis. *J Adv Nursing* 1996;24:561-71.
- Codi d'Ètica d'Infermeria (1986). Consell de Col·legis d'Infermeria de Catalunya.
- Collopy. Autonomy in long term care: some crucial. *Rev Gerontologist* 1999;28(Supl):10-7.
- Davis A. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enfermería Clínica* 1999;9:21-7.
- Graneheim U, Norberg A, Jansson L. Interaction relating to privacy, identity and security, an observational study focusing in women with dementia and behavioral disturbances. *J Adv Nursing* 2001;36:256.
- Jones H. Autonomy and paternalism: parents or rivals. *Br J Nursing* 1996;6:378-81.
- Kerouac S. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson, 1996.
- Leino-Kilpi, et al. Patient's autonomy, privacy and informed consent. Biomedical and Health Research. Netherlands: IOS Press (Proyecto financiado por la European Commission, Directorate General XII, Science Research and Development). 2000.
- Playle J. Non compliance and professional power. *J Adv Nursing* 1998;27:304-11.
- Pepalu H. Relaciones interpersonales en enfermería. Barcelona: Salvat, 1990.
- Recomendations concernant l'utilisation de la contention et de l'isolement. College de medicins du Quebec, 1999.
- Usher K, David A. Proces consent a model for enhancing informed consent in mental health nursing. *J Adv Nursing* 1998;27:692-7.

**Correspondencia:** M. Busquets Surribas

Escuela de Enfermería Universitat de Barcelona  
 c/ Feixa Llarga, s/n  
 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España