

LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA EN LA BIOÉTICA ESPAÑOLA: 1989-2006.

THE EVOLUTION OF AUTONOMY CONCEPT IN THE SPANISH BIOETHIC: 1989-2006.

SIMÓN KORTADI B¹.

RESUMEN.

Este artículo presenta una interpretación del concepto de autonomía del paciente en la bioética española, analizando su evolución en el panorama asistencial. Para ello combina la reflexión teórica con el estudio empírico, sirviendo éste para verificar si las hipótesis planteadas tienen reflejo en la práctica clínica. Los informantes clave en el trabajo de campo fueron los miembros de los Comités de Ética Asistencial (CEAs), y sus opiniones ayudaron a conocer cómo se vive esta evolución de la bioética, y dentro de ella de la autonomía del paciente, en la práctica clínica diaria. De las respuestas de los miembros de los CEAs se puede concluir que el concepto de autonomía del paciente ha ido adquiriendo una importancia creciente. Prevalece el significado de la autonomía relacionado con la toma de decisiones, valorando como elementos importantes en la relación clínica la confianza o la comunicación, ejes del concepto de interdependencia. Este concepto se aleja de una autonomía que entiende al individuo autosuficiente y se acerca a la asunción de la necesidad de otras personas. Para trabajar esa confianza y esa comunicación aparece un tercer elemento fundamental: el tiempo que se pasa con el paciente.

PALABRAS CLAVE: BIOÉTICA, AUTONOMÍA, INTERDEPENDENCIA, CONFIANZA, COMUNICACIÓN.

ABSTRACT.

This article introduces an interpretation of the concept of patient autonomy in Spanish bioethics, analysing its development in healthcare. It proceeds by combining theoretical contributions with an empirical study, designed to verify its hypothesis in clinical practice. During the fieldwork phase, the key informers were members of Health Care Ethics Committees in Spain, and their opinions helped describe how the development of bioethics is experienced. The given answers suggest that the concept of patient autonomy has an increasing importance. The prevailing understanding is that of autonomy as decision making, and important aspects involved are trust and communication, which are to be understood as central in a concept of interdependence. This latter understanding moves away from autonomy as individual self-sufficiency, getting closer to an acknowledgment of the need for others. In order to further develop trust and communication, a third element is emphasised: the amount of time spent with the patient.

KEY WORDS: BIOETHICS, AUTONOMY, INTERDEPENDENCE, TRUST, COMMONICATION.

CONTACTO: BEGOÑA SIMÓN KORTADI. C/García Goldaraz, 2-5°C, 20120 Hernani (Guipúzcoa). bsimonkort@gmail.com

1. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.

Este trabajo se circunscribe al ámbito de la bioética, una disciplina que surge de la reflexión plural ante las nuevas posibilidades de actuación en la vida humana, no humana y la biosfera. Nos centraremos en una de sus ramas, la de la ética asistencial, que se refiere a los problemas éticos que surgen en la relación clínica.

A lo largo de las siguientes líneas, plantaremos una reflexión teórica sobre lo que entendemos como una evolución de la bioética,

y dentro de ésta, del concepto de autonomía del paciente, e intentaremos contrastar esta teoría con la forma en que se vive esta evolución en la práctica clínica diaria a través de un trabajo empírico.

A) PUNTO DE PARTIDA.

Si bien la investigación parte de que el lugar que ocupa la autonomía en el principialismo de Diego Gracia puede originar problemas, al avanzar en las lecturas tanto de la obra de este autor como de otros que se citan en el trabajo, se

1 Doctora en Filosofía por la Universidad del País Vasco. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitario Donostia.

percibe lo que aquí se ha entendido como una evolución en el concepto de autonomía en la bioética española.

En este trabajo se entiende que esa evolución, en el caso de Diego Gracia, se traduce en una evolución del lenguaje de los principios al de los valores, y en otros autores en las propuestas de un concepto de autonomía amplio, que abarque más dimensiones que la que se refiere a la toma de decisiones.

Estas propuestas se han interpretado como la respuesta a una reflexión sobre cuál es el contenido que debe tener la autonomía en una cultura como la nuestra, más mediterránea, en la que la comunidad, la familia, los “terceros”, tienen más peso que en la anglosajona, más centrada en el individuo autosuficiente. Y en un siglo como el nuestro, en el que el aumento de la esperanza de vida, entre otros factores, ha conllevado un aumento de pacientes con enfermedades crónicas y/o discapacidades.

B) OBJETIVOS.

A partir de este planteamiento se marcan una serie de objetivos. Por una parte, y relacionados con la parte teórica del trabajo, proporcionar un esbozo histórico del desarrollo de la bioética en el ámbito español entre los años 1989 y 2006, y valorar el papel del principio de autonomía en el enfoque de Gracia así como recoger otras aportaciones a la forma de entender este concepto.

Un tercer objetivo serviría de nexo de unión entre la parte teórica y la empírica: Reunir y analizar opiniones en el tejido asistencial español sobre el desarrollo de la bioética y el principio de autonomía en particular.

Respecto al estudio empírico, permitiría verificar, a través del trabajo de campo, si las hipótesis planteadas en la parte teórica tienen reflejo en la práctica clínica diaria. Además, el trabajo de campo serviría de orientación para poder entender la manera en la que se vive la bioética en el día a día de la relación clínica, los problemas que surgen en la práctica asistencial y la manera en que desde ahí se entiende la

autonomía de los pacientes.

C) HIPÓTESIS: PREGUNTAS QUE GUÍAN LA INVESTIGACIÓN.

Se parte de la hipótesis de si el lugar que ocupa la autonomía en el modelo inicial de Gracia, como un principio de Nivel 2, puede generar problemas en caso de conflicto entre principios. Este modelo se basa en cuatro principios divididos en dos niveles, entre los que establece un orden jerárquico. La no maleficencia y la justicia son principios de Nivel 1, los deberes perfectos, de obligado cumplimiento, y la autonomía y la beneficencia principios de Nivel 2, los deberes imperfectos. En caso de conflicto entre principios de diferente nivel, salvo excepciones justificadas, prevalecerán los de Nivel 1. Sin embargo, y aunque la autonomía se entienda aquí como un deber imperfecto, hay leyes, como por ejemplo la 41/2002, más conocida como de *Autonomía del Paciente* (1), que obligan a su cumplimiento. El concepto de autonomía recogido en este modelo se fragua en Norteamérica en la segunda mitad del siglo XX, en un momento en el que la sanidad apuesta por el sector terciario, por el paciente agudo, y en el que son necesarias respuestas rápidas y urgentes. En este contexto, el citado modelo se muestra eficaz. A medida que avanza el siglo la situación va cambiando, y fruto del aumento de la esperanza de vida, se experimenta un incremento de pacientes crónicos y/o con discapacidades. A partir de ahí surge la pregunta de si la bioética ha evolucionado para adaptarse a esta nueva realidad, y si es así, en el caso de la autonomía, si esa evolución es hacia un concepto que se aleja del individualismo autosuficiente y es más sensible con la interdependencia humana, es decir, con la necesidad de “los otros”.

Respecto a ese concepto de autonomía, nos planteamos si prevalece su significado decisional, o si a partir del desarrollo de este concepto de interdependencia podría plantearse una forma de entender la autonomía en un sentido amplio, que contemple más dimensiones que la referida a la toma de decisiones.

D) OBJETO Y METODOLOGÍA.

La evolución del concepto de autonomía en la bioética española es un tema muy amplio, y se hacía necesaria una delimitación. Se estableció como punto de partida 1989, el año de publicación de *Fundamentos de bioética*, en el que Gracia (2) sienta las bases de una propuesta metodológica que desarrollará durante buena parte de su obra. De este libro se ha dicho que es un intento de lograr una bioética de estilo americano apta para España. La obra de este autor servirá de columna vertebral que ordene la parte teórica de este trabajo.

En cuanto a la fecha límite, en 2006 se aprueba en España la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia*, más conocida como *Ley de Dependencia* (3). A nivel internacional, en Nueva York, se aprueba la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (4) en la Asamblea de las Naciones Unidas, ratificada por España dos años más tarde. Son respuestas a la dependencia en clave de autonomía, y se puede vislumbrar un concepto de autonomía más amplio, que contemple además de la toma de decisiones, la capacidad para llevarlas a cabo. Es decir, que incorpore la denominada autonomía funcional o ejecutiva.

En cuanto a la metodología, se combinó una parte teórica con otra empírica. Las razones pueden ser varias: Probablemente la principal es que el estudio empírico serviría para verificar si las hipótesis lanzadas en la parte teórica tienen reflejo en la práctica clínica. Otra de ellas se refiere a que este trabajo se circunscribe al campo de la bioética, una ética aplicada, en este caso, a la ética asistencial. Por lo tanto, se refiere a los problemas éticos que surgen en esa relación que diariamente se da en nuestros hospitales, en nuestros centros de salud, entre los profesionales sanitarios y los pacientes, familiares, etc. Y por último, una última razón quizá más inconsciente, pero que no por ello estaría menos presente, sería la formación académica de la autora en Periodismo, en cuya metodología, la interacción con los protagonistas del acontecimiento tiene un gran peso en la búsqueda de información.

1. Elaboración.

A la hora de elaborar la parte teórica del trabajo se utilizó básicamente bibliografía, bien de Diego Gracia, o de otros/as autores que participan de una u otra manera en diferentes debates que surgen a partir de sus planteamientos. Entre ellos podríamos citar, a modo de ejemplo, a José Antonio Seoane (5,6) o a Pablo Simón y Azucena Couceiro (7).

A ello se añadió una breve historia de la bioética española, que se repasó de la mano de María José Guerra (8), y unas pinceladas de la norteamericana, por ser en ella donde bebieron nuestros pioneros. Esta tarea se emprendió a través de Tauber y sus *Confesiones de un médico* (9). El apartado bibliográfico se completó con algunos textos jurídicos.

Respecto al estudio empírico, la primera decisión fue que los informantes clave serían los Comités de Ética Asistencial (CEA), por considerar que ellos son hoy en día el máximo exponente de la bioética en el ámbito sanitario. Las opiniones de sus miembros ayudarían a conocer cómo viven ellos y como creen que se entiende la bioética y la autonomía en la práctica clínica.

La siguiente decisión fue combinar el análisis cualitativo y el cuantitativo. Para ello, en una primera fase se eligió un grupo piloto de cinco personas miembros de CEAs. A la hora de la elección se tuvo en cuenta la variabilidad en cuestión de sexo, profesión y cargo en el CEA. Se preparó una entrevista con cinco preguntas, y una vez recogidas las respuestas se realizó un análisis de los textos para, a partir de ahí, preparar los enunciados que servirían para elaborar un cuestionario.

El cuestionario estaba dirigido a todos los miembros de CEAs del Estado español. Se elaboró a partir de las conclusiones obtenidas de las respuestas de las entrevistas y se utilizó para ello una aplicación de Google informatizada. El objetivo era conocer, a través de sus valoraciones, cómo se vive la bioética y la autonomía del paciente en la práctica clínica.

2. Formas de contacto y recogida de datos.

Para las entrevistas en profundidad se realizaron citas individualizadas, en las que se explicó en qué consistía la investigación, qué se pedía a los posibles informantes, se les aclaró que la participación era totalmente voluntaria y se aseguró un compromiso de confidencialidad. Una vez que los informantes accedieron a participar, se les entregó un documento de consentimiento informado, que se les invitó a leer con detenimiento. A partir de ahí se estableció una próxima cita, en la que se realizaría la entrevista. Para ello se eligieron lugares tranquilos y con tiempo suficiente, y se les solicitó permiso para grabar.

La puesta en marcha del cuestionario se encontró con una primera dificultad: La ausencia, por lo menos en el momento de realizar esta investigación, de un listado oficial de CEAs. El primer contacto fue con el Ministerio de Sanidad, donde no se encontró esta información. Sí había, por el contrario, un listado con los Comités de Ensayos Clínicos. El siguiente paso fue acudir a las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, por ser ellas las que acreditan a los CEAs. No todas respondieron, y de las que lo hicieron, no todas enviaron listas actualizadas. Contactar con la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica no ofreció mejores resultados, ya que no se obtuvo respuesta, así que finalmente hubo que acudir a contactos personales. Esta última opción supuso no poder tener la seguridad del número de comités de ética con los que no se pudo contactar.

A todos los contactos obtenidos se envió una carta de presentación, explicando, al igual que en el caso de las entrevistas, en qué consistía la investigación, se concretaba qué se les solicitaba, se aclaraba la voluntariedad de su participación y aseguraba la confidencialidad. Dado el problema ya citado para conseguir un listado de CEAs, se les solicitaba ayuda en la divulgación del cuestionario; bien enviándolo ellos mismos a sus compañeros de comité, bien haciendo llegar a los investigadores, tras obtener su permiso, las direcciones de éstos. El cuestionario constaba de una serie de enunciados referidos a la bioética o a la autonomía del paciente, sobre los que debían

valorar su grado de acuerdo o desacuerdo utilizando una escala tipo Likert.

Se enviaron por email 298 encuestas. En 22 ocasiones no llegaron a la persona receptora (error en la dirección, etc), y se obtuvo un total de 100 respuestas. Es decir, la tasa de respuesta fue de alrededor de un 30% (en casos de encuestas por internet la tasa de participación oscila alrededor de un 15%).

2. RESULTADOS.

A) ALGUNOS DATOS DE PARTICIPACIÓN.

Antes de ofrecer resultados obtenidos de la investigación, apuntar algunos datos referidos a los miembros de los CEAs que han participado en ella.

El 60% de las personas participantes eran mujeres. En cuanto a profesión, el 50% eran médicos, 24% pertenecían a Enfermería, 6% Auxiliar de Enfermería, 5% abogados/as. Respecto a su formación en bioética, un 44% había realizado cursos acreditados, 35% habían realizado másteres y un 6% expertos, y en relación con la Comunidad Autónoma a la que pertenecía el CEA en el que trabaja, un 33% eran de Cataluña, un 15% de Madrid y un 13% de Euskadi, seguidos a gran distancia del resto de CCAA.

B) DISCUSIÓN SOBRE CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS MARCADOS.

A la hora de plantear las hipótesis, nos preguntábamos si la forma en que se entiende la autonomía en el modelo inicial de Gracia puede generar problemas en caso de conflicto entre principios, y si la bioética ha evolucionado para adaptarse a la realidad sociosanitaria del s. XXI.

Las respuestas de los miembros de los CEAs participantes en la investigación avalan la existencia de esa evolución, y además, hacen suyo lo que en el trabajo realizado se ha entendido como el proceso de Diego Gracia, un paso del lenguaje de los principios hacia el de los valores.

Hay acuerdos mayoritarios importantes en “*En bioética se ha pasado de un enfoque más principialista a otro más flexible y centrado en los casos*” (74 encuestados de acuerdo y 6 en desacuerdo) y en “*La bioética no ha cambiado nada y sus principios son inamovibles y tenían la misma vigencia en sus comienzos y ahora*” (11 de acuerdo y 77 en desacuerdo). Una de las personas participantes especifica “*La bioética ha evolucionado de ser más principialista (...) a hacerse más flexible y llegar al concepto de bioética como el intento de manejo y respeto de los valores, de los máximos posibles, tanto del médico como del paciente*”.

C) SIGNIFICADO DE LA AUTONOMÍA.

Respecto a la autonomía, hay un importante acuerdo entre los participantes en que ha ido adquiriendo una importancia creciente (92 de acuerdo y un desacuerdo). La divergencia surge al valorar sus límites, ya que aunque hay un desacuerdo mayoritario (58) en que “*El principio de respeto por la autonomía tiene actualmente una importancia excesiva*”, 25 participantes muestran su acuerdo con el enunciado y 17 se sitúa en la zona neutra.

En cuanto a la hipótesis de si prevalece el significado decisonal de la autonomía, los miembros de los CEAs avalan la prevalencia de esa interpretación con 93 respuestas de acuerdo frente a 3 en desacuerdo con el enunciado “*La autonomía significa que el paciente pueda decidir en aquellas cuestiones que afectan a su salud*”.

D) LA ACTITUD DE LOS PROFESIONALES.

1. Medicina defensiva.

Los miembros de los CEAs participantes en el estudio opinan que la medicina defensiva todavía pervive. En esta línea, hay acuerdos mayoritarios en que “*Hay profesionales cuya actitud consiste en ponerse a la defensiva*” (80 de acuerdo y 7 en desacuerdo); en que “*Hay profesionales sanitarios que interpretan como agresión la solicitud de explicaciones*” (79 de

acuerdo y 6 en desacuerdo); en que “*Se piden multitud de pruebas, algunas de dudosa utilidad, en lugar de estar hablando un poco más con el paciente*” (82 de acuerdo y 7 en desacuerdo) y en que “*En los hospitales el concepto de autonomía se ha reducido a los consentimientos informados y su firma*” (89 de acuerdo y 3 en desacuerdo).

También hay acuerdo, pero con más divergencias, en que “*Muchos pacientes piensan que si contradicen al profesional sufrirán abandono o un mejor interés en su estado de salud*” (65 de acuerdo, 7 en desacuerdo y 26 en zona neutra), en que “*En ocasiones los sanitarios descargan su insatisfacción en los pacientes*” (57 de acuerdo, 11 en desacuerdo y 39 en zona neutra) y en que “*Hay profesionales que utilizan la autonomía para dejar toda la responsabilidad en manos del paciente y eludir sus propias responsabilidades*” (58 de acuerdo, 17 en desacuerdo y 24 zona neutra).

2. Actitud de los pacientes.

Respecto a la actitud de los pacientes, las opiniones divergen al valorar si “*La actitud de los pacientes ha contribuido la relación y olvidado la importancia de la confianza*” (37 de acuerdo y en desacuerdo, y 26 en zona neutra).

3. Deshumanización de la medicina.

A la hora de valorar los factores influyentes en la deshumanización de la medicina, los miembros de los CEAs anteponen la actitud de los profesionales y la complejidad de las organizaciones sanitarias al desarrollo tecnológico. “*La deshumanización de la medicina tiene que ver con la actitud de los profesionales y no con el desarrollo tecnológico*” (81 de acuerdo, 7 en desacuerdo y 12 en zona neutra) y “*Hay otros factores, como la propia complejidad de las organizaciones sanitarias, que influye mucho más que el desarrollo tecnológico en la deshumanización de la medicina*” (75 de acuerdo, 16 en zona neutra y 6 en desacuerdo).

E) LA IMPORTANCIA DE LA CONFIANZA.

La confianza aparece como un elemento fundamental en esa relación de interdependencia. Las personas participantes en el trabajo avalan esta relación entre autonomía y confianza, y el único enunciado de la encuesta que no recoge ninguna respuesta en desacuerdo es *“La autonomía del paciente consiste en darle información y establecer una relación de confianza que le permita tomar decisiones conjuntamente con el profesional”*. Merece la pena apuntar que más de la mitad de las respuestas alcanzan la máxima puntuación posible.

Uno de los miembros de los CEA opina *“Creo que muchas veces (la confianza) es más importante que tanta tecnología y tantas cosas que se pueden hacer y que se hacen a veces innecesariamente (...) Una buena relación entre médico y paciente y una confianza mutua pueden ayudar mucho más en la resolución de los problemas de salud que tiene la gente”*.

F) LA EVOLUCIÓN DE LA AUTONOMÍA.

En el apartado referido a las hipótesis se planteaba la posible existencia de una evolución en la bioética para adaptarse a la nueva realidad sociosanitaria del siglo XXI. En el caso de la autonomía, nos preguntábamos si esa evolución se traduce en un concepto más sensible con la interdependencia humana.

Las respuestas de los miembros de los CEAs avalan ambas cuestiones, ya que hay acuerdos mayoritarios tanto en que *“Ha habido algunos conceptos, como la autonomía, que se han ido adaptando a nuestra cultura y a una nueva realidad”* (89 de acuerdo y 3 en desacuerdo) como en que *“La autonomía no significa independencia absoluta, sino que significa también ser consciente de la necesidad de otras personas”* (85 de acuerdo y 4 en desacuerdo).

G) LA COMUNICACIÓN.

La comunicación aparece, junto con la confianza, como elemento fundamental en la relación de interdependencia. Los miembros de

los CEAs respaldan esta relación entre comunicación y autonomía, mostrando su acuerdo mayoritario en que *“Los profesionales no están formados en técnicas de comunicación, lo que dificulta el respeto a la autonomía del paciente”* (71 de acuerdo y 13 en desacuerdo y zona neutra respectivamente). Además, son los miembros de los CEAs con mayor formación en bioética los que más valoran la importancia de la formación en comunicación.

También hay acuerdos en que *“Los profesionales dedican poco tiempo a la relación, la escucha y el trato personalizado”* (75 de acuerdo, 6 en desacuerdo y 19 en zona neutra) y en que *“Falta tiempo y a veces espacio para comunicarse”* (76 de acuerdo, 13 en desacuerdo y 11 en zona neutra).

H) AUTONOMÍA Y PROFESIÓN.

De las respuestas de los participantes en la investigación se percibe una relación entre autonomía y profesión, cuyo nexo de unión es el tiempo. A más tiempo pasado con los y las pacientes, mejor comprensión de la autonomía. Enfermería y Atención Primaria aparecen como los ámbitos donde mejor se puede entender la autonomía porque pasan más tiempo con el paciente. Como contrapunto se apunta el ámbito hospitalario, donde el tiempo pasado con el paciente es más breve y aparece la figura del “paciente compartimentado”.

En esta línea, aparecen acuerdos mayoritarios en que *“En la medicina primaria y en los casos de enfermos crónicos se entiende mejor la autonomía del paciente porque el trato es más continuado”* (68 de acuerdo, 6 en desacuerdo y 24 en zona neutra) y en *“El personal de Enfermería entiende mejor que los médicos el concepto de autonomía porque pasan más tiempo con los pacientes”* (59 de acuerdo, 20 en desacuerdo y zona neutra respectivamente).

I) HACIA UN CONCEPTO MÁS AMPLIO.

La última de las hipótesis planteaba si prevalece el significado decisional de la autonomía, y si este significado podría ampliarse

a otras dimensiones diferentes a la referida a la toma de decisiones.

En las opiniones de nuestros interlocutores se atisba la comprensión de un concepto de autonomía más amplio. En este sentido, uno de los miembros de los CEA refiere que *“Cuando se habla de autonomía se habla de muchas cosas”*, y a la capacidad para tomar decisiones añade la capacidad para realizar sus actividades diarias, haciendo referencia a esa autonomía funcional o ejecutiva anteriormente citada.

J) LA FUNCIÓN DE LOS CEAS.

En los anteriores apartados se ha recogido la forma en que los miembros de los CEAs experimentan la evolución de la bioética o de conceptos como la autonomía. Sin embargo, sus opiniones cambian al valorar el grado de incorporación de estos avances entre los profesionales sanitarios. Si la mayoría de los participantes en el estudio muestra su desacuerdo en que *“Los comités no han incorporado los avances en bioética”* (57 en desacuerdo, 18 de acuerdo, 23 zona neutra), valora también que *“Los profesionales no han incorporado los avances en bioética”* (43 de acuerdo, 1 en desacuerdo y 33 zona neutra). *“Yo donde veo poca evolución en materia de bioética es en el profesional sanitario. Me parece que la incidencia que tiene en la práctica clínica es muy poca”* –asegura uno de ellos-.

Los miembros de los CEAs expresan su percepción de la existencia de problemas para expandir sus reflexiones. *“Somos una isla en nuestros lugares de trabajo. No hemos conseguido trasladar ni difundir nuestras reflexiones”* (63 de acuerdo, 18 en desacuerdo y 17 en zona neutra). Si existe coincidencia al identificar el problema, la divergencia surge al determinar la causa, ya que no hay acuerdo en que *“La bioética se ha dedicado a los grandes temas y se ha olvidado de los pequeños conflictos cotidianos”* (25 de acuerdo, 46 en desacuerdo y 27 en zona neutra), ni en que *“La bioética no ha conseguido trasladar la necesidad de humanizar la medicina”* (36 de acuerdo, 40 en desacuerdo y 20 en zona neutra).

3. CONCLUSIONES.

A) LIMITACIONES Y TRABAJO FUTURO.

Este trabajo, como no podía ser de otra manera, se ha encontrado con una serie de dificultades en su desarrollo. Una de ellas, la dificultad para contactar con los CEAs, ya ha sido citada anteriormente.

Respecto a la elección de la obra de Diego Gracia como vertebradora de la parte teórica del trabajo, decir que si bien este autor no es el único de los definidos como pioneros en la introducción del debate bioética en España, ni su enfoque el único con influencia en la bioética española, la amplitud del tema obligaba a una delimitación, y su libro es uno de los más influyentes en la bioética española.

La elección de los miembros de los CEAs como informantes clave supuso la ausencia de una parte muy importante de la relación clínica cuya visión sobre la vivencia de la autonomía en la práctica clínica resultaría interesante recopilar y analizar, los pacientes. Aunque quizá, la inclusión de sus opiniones hubiera sido objeto de otro estudio.

En cuanto a las posibilidades de trabajo originadas a partir de las respuestas de los miembros de los CEAs, podría resultar enriquecedor profundizar en algunas de las cuestiones a través, por ejemplo, de grupos de discusión.

B) CONCLUSIÓN GENERAL.

A modo de recapitulación, podríamos concluir que los miembros de los CEAs encuestados consideran que el concepto de autonomía del paciente ha ido adquiriendo una importancia creciente. Sigue prevaleciendo el significado de la autonomía relacionado con la toma de decisiones, pero estos miembros valoran como elementos importantes en la relación clínica la confianza y la comunicación, ejes, junto a la responsabilidad, del concepto de interdependencia, de una autonomía que se aleja del individuo autosuficiente y se acerca a la asunción

de la necesidad de terceras personas. Para trabajar esa confianza y esa comunicación, hace falta tiempo, valorando como elemento importante para poder entender la autonomía del paciente el tiempo que a éste se le dedica.

A través de las opiniones de las personas que han participado en este trabajo se percibe una discontinuidad entre la teoría bioética y su aplicación en la práctica clínica. Una de las expresiones de este salto podría ser la diferencia entre la forma en que estos miembros de CEAs entienden la autonomía del paciente, haciendo suyo ese concepto de interdependencia, y en la que valoran se entiende en sus centros de trabajo (consideran que continúa centrándose en los documentos de consentimiento informado y su firma). Otras expresiones podrían ser la diferente valoración de la incorporación de los avances en bioética entre los profesionales (consideran que no los han incorporado) o los miembros de los CEAs (sí los han incorporado), o la ya citada percepción de incapacidad de estos comités para trasladar sus reflexiones entre sus compañeros y en sus centros de trabajo. Una de las personas informantes resume esa percepción de este modo: *“En 30 años han salido 4 grandes y estamos 250 pequeñitos, que somos los de la práctica diaria. Esos 250 pequeñitos no hemos conseguido hacer de mancha de aceite. Para mí es el gran fracaso”*.

Otra de ellas plantea que la clave para que esta situación cambie está en la formación en bioética de los nuevos profesionales. *“Yo creo que ahí se ha ido avanzando y se ha cambiado un poco”*.

Para finalizar, en este trabajo que aquí se ha resumido se ha intentado recorrer el camino del concepto de autonomía del paciente desde la independencia hacia la in(ter)dependencia. Esa relación en la que cada parte necesita de la otra, ya que mientras una comparte sus conocimientos la otra sus valores, se basa en la confianza y la comunicación, en el diálogo, y para ello hace falta dedicarle tiempo.

AGRADECIMIENTOS.

La autora muestra su agradecimiento a Antonio Casado da Rocha y Luis Lizasoain, profesores de la Universidad del País Vasco y sus guías en este trabajo. Un agradecimiento especial a todos los miembros de los Comités de Ética Asistencial que han colaborado en la investigación.

Bibliografía.

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <http://www.boe.es/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.
2. GRACIA D. Fundamentos de bioética. Madrid. Eudema. 1989. Segunda edición. Triacastela. Madrid. 2007.
3. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
4. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
5. SEOANE J.A. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las atenciones previas en España. Derecho y Salud 14 (2): 285-296.
6. SEAONE J.A. La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y Salud 16 (1): 79-86.
7. SIMÓN P. COUCEIRO A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: Una introducción general y un marco de análisis. En: Urraca S. editor. Eutanasia hoy. Un debate abierto. Madrid. Noesis. 1996.
8. GUERRA M.J. Bioética en España: Treinta años de interdisciplinariedad y controversias (1975-2005). En: López de la Vieja M.T editora. Bioética: Entre la medicina y la ética. Salamanca. Ediciones Universidad de. 2005.
9. TAUBER A. Confesiones de un médico. Madrid. Triacastela. 2011.