

Autonomía del paciente frente a su enfermedad

Patient's autonomy with relation to his disease

Gloria Visbal¹

Resumen

La autonomía es un principio moderno de la bioética; éste surge como consecuencia de un concepto de ser humano que respeta la libertad personal. En este momento de la historia en el desarrollo de la ciencia es vertiginoso es preciso sentar las bases para el desarrollo de una escala de valores en la que esté implícito el respeto por la dignidad humana y la libre decisión del paciente en cualquier grado de enfermedad. Para el profesional de enfermería se convierte en una alta responsabilidad social y humana inherente a la esencia de su ejercicio velar por la capacidad de decisión de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad en todos los momentos, incluidos los momentos críticos de su vida. No obstante, aunque el sistema impulse lo contrario, es preciso trabajar en pro de la autonomía y la autodeterminación del ser respetando sus derechos. Por ello se requiere que en los procesos formativos, docentes y estudiantes trabajen en forma conjunta valores, principios y actitudes éticas que faciliten el abordaje del cuidado brindado, y desde esta perspectiva se tenga en cuenta la libertad para la toma de decisiones por parte del paciente.

Palabras claves: Autonomía, bioética, enfermería, cuidado, decisión del paciente.

Abstract

Autonomy is a modern principle in bioethics; it appears as the consequence of the concept of the human being that respects personal freedom. At this point in history where the scientific

Fecha de recepción: 3 de julio de 2007
Fecha de aceptación: 6 de agosto de 2007

¹ Enfermera profesional. Candidata a Maestría en Bioética.
Correspondencia: Universidad del Norte, Km 5 vía a puerto Colombia, A.A. 1569, Barranquilla (Colombia).
illera@uninorte.edu.co

development is sharply rising, it is precise to set bases for the development of a scale of values where the respect for human dignity and the free choice of the patient in any degree of illness is implied. For professionals in the nursing area this becomes a high human and social responsibility inherent to the essence of their exercise of ensuring decision making abilities in people, and the right to have their will respected in every moment including those that are critical in their lives. However, although the systems say otherwise it is precise to work in favour of autonomy and autodetermination of the human being respecting their rights. This requires that educational processes, teachers and students work as a group in values, principles and ethical attitudes that facilitate the offered care, and from this perspective to take into account the patient's decision making freedom.

Key words: Autonomy, bioethics, nursing, care, patient's decision.

INTRODUCCIÓN

La bioética es una disciplina que ha adquirido gran importancia en el mundo actual, donde la ciencia se conjunta con la alta tecnología para ofrecer nuevos métodos y técnicas de conservación al paciente del calor humano y de su derecho propio a la vida, así como a la muerte. Los profesionales que conforman el equipo multidisciplinario de salud constituyen el centro medular para la preservación de los derechos y calidad de vida de los pacientes, evitando que la ciencia se convierta en la aplicación y desarrollo de técnicas y aparatos sin un trasfondo emocional, social y humano (1).

En el curso de la historia de la humanidad nunca se había registrado un avance tecnológico-científico tan importante como el observado en el siglo pasado y en este principio de milenio. Tenemos el privilegio de vivir en un período único de la humanidad, en el que se han adquirido nuevos y fascinantes poderes sobre la vida y, al mismo tiempo, se han establecido nuevos conceptos de las ciencias para la vida y de vida moral para las ciencias que exigen un cambio en los paradigmas de la práctica de enfermería.

La bioética como ciencia moderna filosófica, técnica en desarrollo y creciente en todas las latitudes del planeta tiene sus raíces en una escala de valores que ha mantenido su

vivencia a lo largo de los siglos y válido para todas las civilizaciones, credos y religiones, adecuándose al desarrollo de la estructura de la cambiante sociedad a lo largo de la historia.

La oportunidad de la bioética es justamente hoy, ante los dilemas planteados por los adelantos y novedades científico-tecnológicas que nos deslumbran, pero que también exigen reconocer el cerebro como el universo del conocimiento, del entendimiento, del ser. La bioética debe estar presente desde los niveles moleculares hasta la moral que brota de su naturaleza y se convierte en virtud de la propia misión humana y de su vocación integral más necesaria cuanto más determinante se hace una cultura muerta alejada de Dios.

Con la bioética como disciplina, el personal de enfermería debe hacer confluir las vertientes del pensamiento en la más digna de las ideologías, ("el cuidado de la vida") que la humanidad ha confiado, con ciencia y conciencia, resistiendo el aparente conflicto entre los avances científicos y la ética, buscando el análisis crítico de la verdad y el mayor respeto a los derechos y dignidad humana (2).

Sin lugar a dudas, son muchas las ocasiones en las que está en manos del profesional de enfermería proteger la dignidad

de la naturaleza humana, y de ahí la importancia de cada momento enfrentar con responsabilidad los diferentes dilemas éticos que se puedan presentar, teniendo en cuenta que nos encontramos en una época en la que se hace perentorio realizar una profunda reflexión sobre los aspectos humanos, valores y actitudes de los profesionales de la salud y, muy particularmente, de los profesionales de enfermería.

BIOÉTICA Y ENFERMERÍA

Una característica típica de la condición humana consiste en llegar a conclusiones y realizar elecciones reflexionando sobre diversos dilemas; el comportamiento de las personas es siempre una elección, como resultado de sus principios y valores. Por ello es imprescindible que todo individuo posea la capacidad para decidir una cosa u otra, tomar partido, diferenciar lo favorable de lo inadecuado, lo cual implica realizar una elección que atiende a un juicio moral. Asimismo, detrás de cada decisión hay valores y un determinado orden de prioridades.

Desde esta perspectiva, los profesionales de enfermería no deben ignorar que las elecciones que realizan se relacionan con los valores profesionales que de forma consciente e inconsciente se intentan transmitir.

La profesión de enfermería se concreta en acciones de cuidado, que reflejan las diversas posibilidades de su abordaje en una situación determinada (3). En palabras de L.M Pastor 1997(4), el enfermero no es un profesional que colabora estrechamente con el médico, alguien que realiza lo que se le encarga, sino que tiene también sus propias competencias, de las que debe responder y a través de las cuales se realiza como profesional.

Por otro lado, Harper, citado por Arratia (5), establece que el conocimiento de enfer-

mería está conformado por patrones de tipo empírico, estético, conocimiento personal y ético. Entre ellos, el ético corresponde a un elemento fundamental en el cuidado como es la relación enfermera(o) - paciente, que se construye sobre la ética del respeto al otro como interlocutor válido, y la intersubjetividad y la comunicación efectiva, teniendo en cuenta y respetando los aspectos culturales, valores y creencias y respetando su totalidad (6). El cuidado del ser humano es indispensable desde el momento de la concepción hasta la muerte; las etapas de crecimiento y desarrollo normal, en los estados de salud como en los de enfermedad, en las discapacidades, así como en las etapas de duelo por pérdidas diferentes exigen respeto y cuidado bondadoso (7).

Al igual que en otras profesiones, esta disciplina debe cimentarse en principios éticos que se constituyan en aportes para la sociedad, teniendo como base que el foco de la disciplina gira en torno a dilemas éticos que dan respuesta a los problemas que enfrentan los enfermeros, en tanto que manejan la vida, el dolor y la muerte.

La ética no es algo que se añade al desarrollo profesional, sino que es lo fundamenta y le da sentido, estableciendo una relación de dicotomía. Así, es claro que no es posible hablar de ética y de enfermería como dos conceptos aislados que se superponen; la idea es considerar el núcleo de la actividad de la enfermera como el eje de los principios éticos que rigen la profesión (3).

La Ética en enfermería no se centra solamente en los llamados dilemas bioéticos, como la reproducción asistida, el aborto, los transplantes o la eutanasia; la ética en enfermería plantea el buen cuidado diario, así como el cuidar de los aspectos que ayuden a las personas a mantener la salud

desde sus propias creencias, costumbres y preferencias. El enfermero centra su atención en el paciente, y su principal objetivo es ayudar a la satisfacción de las necesidades de salud de las personas. De acuerdo con la definición de Virginia Henderson, la atención de enfermería es “la ayuda en la promoción, mantenimiento, restablecimiento de la salud, o bien, cuando esto no es posible, la ayuda a morir con dignidad”(8).

El cuidado de enfermería se sustenta en una relación de interacción humana y social que caracteriza su naturaleza como objeto. La complejidad estructural del cuidado de enfermería radica en su naturaleza humana y social, y en la relación dialógica y de interacción recíproca entre el profesional de enfermería y el sujeto cuidado, en la cual se desarrolla un intercambio de procesos de vida y de desarrollo humano distintos, con una manera particular de entender la vida, la salud, la enfermedad y la muerte. En esta interacción con el sujeto cuidado, individuo y colectivos, la comunicación en su forma verbal, gestual, actitudinal y afectiva se constituye en un escenario para el encuentro con el otro y en un eje para desarrollarse y ser con otros, es decir, es un elemento fundamental del cuidado. Puede decirse, entonces, que en esencia el cuidado de enfermería es un proceso de interacción sujeto - sujeto dirigido a cuidar, apoyar y acompañar a individuos y colectivos en el logro, fomento y recuperación de la salud mediante la realización de sus necesidades humanas fundamentales (9).

Por tanto, el término “cuidado” implica para el profesional de enfermería el objetivo esencial de la profesión, la cual necesita para su ejercicio de conocimientos, técnicas y habilidades, así como de saber hacer uso de

ellos, a partir de unas actitudes o virtudes morales que permitan enfocar el cuidado en la mejor dirección (10).

De otra parte, los metaparadigmas en la profesión de enfermería los configuran cuatro elementos esenciales: persona, salud, entorno y enfermería. Es en este contexto en el que las teorías y modelos existentes cobran importancia en el fundamento científico de la profesión, a partir de las distintas visiones de quienes las proponen y del componente ético en el que la sustentan.

El enfoque profesional, especialmente en nuestro país, ha estado y continúa siendo influenciado por el paradigma biomédico. De allí la importancia de reflexionar, a partir de teorías y modelos conceptuales, sobre las enormes diferencias en el planteamiento del cuidado, en función de las creencias y valores del contenido y alcance de la profesión.

Es así como durante años el sistema de valores profesionales se ha vinculado al tratamiento de las enfermedades, visualizando al hombre como una máquina que a veces se puede reparar. El valor buscado es la ausencia de la enfermedad, la salud es considerada positiva, mientras que la enfermedad es negativa, si no se puede erradicar, debe ser combatida. Las formas de diagnóstico y tratamiento son comunes ante los mismos signos y síntomas. Las enfermedades físicas son consideradas realidades independientes del entorno o de la cultura (11).

En este sentido, el estudio y la investigación de los aspectos biológicos del proceso de enfermar y curar constituyen la principal preocupación científica. El saber que se requiere para el correcto abordaje de la enfermedad es patrimonio exclusivo de los profesionales,

fundamentado en los resultados obtenidos anteriormente en situaciones similares. Entonces, el enfermo tiene poco o nada que decir. Con esta objetividad científica se ignoran las características individuales de la persona o personas involucradas en la situación.

El enfermo, que es paciente, y con deseos de curarse o mejorar su estado de salud debe aceptar casi incondicionalmente la propuesta profesional. La responsabilidad de la persona en relación con su enfermedad queda en manos de los profesionales de la salud, y el paciente debe limitarse a cumplir las indicaciones y recomendaciones médicas.

En 1978, la OMS promulgó una filosofía: “Los hombres tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y la realización de las medidas de protección sanitarias” (12). En este sentido, es útil considerar que la participación activa tanto de los profesionales como de los pacientes, responsables de su propio cuidado, es indispensable para el planteamiento y consecución de los objetivos de salud.

SITUACIONES Y REFLEXIONES

En el manejo que se da hoy día a la enfermedad, ni el entorno ni la cultura se consideran relevantes. Las soluciones son igualitarias e independientes de las creencias, procedencia e incluso de la edad, tanto que la diferencia se establece casi exclusivamente entre niño y adulto, no hay cabida al adolescente. Por ejemplo, un joven con trastorno bipolar se maneja con los medicamentos y tratamientos que requiera la enfermedad maniaco-depresiva; el objetivo es tratar, lo que implica realizar acciones de cuidado y suministrar fármacos para evitar que ese joven tenga una crisis, entre otros.

No obstante, el tratamiento no trasciende al conocimiento de la situación familiar y cultural. En los planes de salud en Colombia no se contempla la atención interdisciplinaria ni el apoyo terapéutico para la familia del enfermo mental, y menos aun la capacidad de elección del enfermo.

En este orden de ideas, pareciera que la persona enferma tuviera que dejar de lado la autonomía que como ser humano ha tenido y tendrá en el resto de su vida; la enfermedad lo sumerge en un complicado proceso psicológico que anula su capacidad de razonar y proyectarse autónomamente en el futuro. El entorno, que incluye su propia familia, personas cercanas y equipo de salud, toma las decisiones que considera convenientes pensando que el “pobre y sufrido paciente” no tiene la fortaleza que se requiere para decidir para sí mismo.

Se infiere que la persona tiene la conciencia moral, es decir, tiene la capacidad de elegir entre diversas opciones la que para ella es la mejor. Esto permite reformular la pregunta acerca de quién debe decidir en una situación de cuidados, ¿cómo ayudar a elegir al paciente?

¿Cómo crear o mantener una relación de confianza en que se puedan resolver las dudas? Se comprende que si la persona dispone de toda la información necesaria puede elegir sin temores y sin el desconocimiento de la situación que enfrenta.

Buscar lenguajes comunes, desarrollar la actitud de escucha, de empatía, proporcionar sentimientos de seguridad, comunicarse, es el rol que debe asumir la enfermera cuando se encuentra gerenciando el cuidado desde una perspectiva ética. Habría que preguntarse

si el objetivo es informar, o que la persona posea información acerca de su enfermedad, determinar si dicha información resuelve o crea dudas, y si obedece únicamente a una necesidad profesional, o a una necesidad real de orientar al paciente.

“Se establece una diferenciación clara entre cuidar y tratar” (13). Tratar es intervenir en la enfermedad, y esto hace parte del rol que desempeña el médico. Cuidar es fomentar un nivel óptimo de salud, considerar lo que es necesario para el crecimiento y desarrollo de acuerdo con las actitudes de vida de una persona, grupo o comunidad, cuidar tiene como objetivo que la persona se conozca mejor, que sepa cómo abordar mejor su salud, que sepa cómo pedir una mejor ayuda, que sepa cómo movilizar sus propios recursos (14), y esto constituye el rol del enfermero.

La concepción holística, que implica considerar al individuo como un ser integral y no fragmentado, constituye la base del cuidado, ya que suscita el desarrollo del máximo potencial del individuo y de sus propias capacidades, al tiempo que ayuda a movilizar todos los esfuerzos para promover, mantener y restablecer la salud.

La enfermera no le dice a la persona qué hacer, le ayuda a buscar lo que más le conviene para poder aspirar a una mejor calidad de vida o mantenerla, respetando su forma de vivir. Aquí cobra importancia la bioética. “No es simplemente un sistema de normas de conducta. Es un marco de ideas donde reflexionar nuestra forma de tomar decisiones y actuar frente a dilemas y elecciones reales teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida: cultura, sociedad, ciencia y tecnología” .

El trabajo en ética demanda coordinar con los profesionales de la salud tanto la práctica como estudiar y aplicar los procesos para poner en funcionamiento los comités de ética, de investigación, los comités bioéticos clínicos y otros (15).

La autonomía y la autodeterminación del ser cuidado está en relación directa con la acción que desarrolla el cuidador. Por ello, se requiere que en los procesos formativos, docentes y estudiantes trabajen en forma mancomunada valores, principios y actitudes éticas que faciliten el abordaje del cuidado brindado, y desde esta perspectiva se tenga en cuenta la libertad para decidir del propio paciente.

No se pretende que los procesos educativos se muevan exclusivamente en el terreno del saber conocer, tampoco que el efecto en los estudiantes que se pretende formar sea la enajenación de su ser y, como consecuencia, la pérdida de su libertad de discernir, de oponerse, la posibilidad de seleccionar de varias alternativas la más o menos nociva para el ser objeto de su cuidado (11). El aprendizaje de la ética y la bioética fortalece en los estudiantes de enfermería la autoestima, la identidad, el compromiso con el cuidado de sí mismo y del otro (16).

Los seminarios mensuales sobre temas éticos abren espacios valiosos para fortalecer comportamientos éticos en todos los profesionales, técnicos y auxiliares, y ayudan a favorecer un clima dentro de la institución, en las relaciones de cuidado a los pacientes y familiares, entre el personal de salud, en las comunicaciones y en todos los procesos administrativos (17).

Este hecho motiva la preocupación de generar cambios en la formación de los

estudiantes para apoyarlos en el desarrollo de sus competencias profesionales. Se pretende que los enfermeros no sólo sean expertos en brindar cuidado sino que durante su ejercicio profesional actúen bajo principios de Autonomía, de Justicia, de Beneficencia y de No Maleficencia (18).

LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN

El principio de autonomía se refiere a la autorregulación, al derecho de libertad que tienen las personas para elegir su propio comportamiento, así como a la posibilidad de realizar su elección individual.

Un ejemplo de esto se detecta en la situación que enfrentan los reclusos, deficientes mentales, los pacientes con muy baja escolaridad, entre otros, que dependen únicamente de la información que reciben de los profesionales de la salud y carecen de la capacidad para argumentar e indagar acerca de los tratamientos médicos que les imponen, por tanto, su autonomía es limitada. Debido a esto es indispensable que coexistan dos condiciones: la libertad para actuar, independientemente de las influencias externas que pretenden controlar e influir en las decisiones de los seres humanos, y el ser agente o poseer la capacidad de actuar intencionadamente (19).

El principio de No Maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente. En ética médica, este principio está intimadamente relacionado con la máxima “*Primum non nocere*”: En primer lugar no hacer daño (20). El principio de No Maleficencia obliga a no infligir daño y a no someter a los demás a tales riesgos. Se puede causar un daño o someter a una persona a un riesgo sin ma-

licia ni intencionalidad. Por ejemplo, ante una reacción alérgica severa causada por toxicidad de medicamentos, situación en que el enfermero ha sometido a su paciente a un riesgo considerable, aunque sin la intención ni el conocimiento previo al daño (21).

El principio de Beneficencia se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros; sin embargo, se ha convertido en un problema central en la ética biomédica la primacía de la beneficencia frente a la autonomía de los pacientes.

Según Pellegrino y Thomasma, “Tanto la autonomía como el paternalismo son remplazados por una obligación de actuar beneficentemente; en el mundo real de la medicina clínica no hay principios morales absolutos, excepto el mandato de actuar en el mejor interés del paciente” (22).

Por ejemplo, la autonomía se ejercería equivocadamente si el paciente rechazara un tratamiento de penicilina para combatir una meningitis neumocócica o meningocócica. Como estas infecciones constituyen una seria amenaza para la vida, el rechazo del tratamiento sería irresponsable. Este es un caso de defensa consistente del modelo de beneficencia (23).

El principio de Justicia, según el Martin Golding's, es interpretado como trato igual, equitativo y apropiado, a la luz de lo que se debe a las personas o es propiedad de ellas (21). En nuestro sistema actual de salud se espera que la justicia en las entidades prestadoras de salud sea evaluada por su tendencia a contrarrestar la falta de oportunidades, causada por loterías naturales y sociales, sobre la cual los individuos casi no pueden ejercer control y por medio de su

compromiso con medios eficientes y justos en la distribución de los recursos de salud (24).

Estos principios bioéticos llevan implícito las obligaciones de veracidad, intimidad, confidencialidad y fidelidad para los pacientes o personas susceptibles de recibir cuidado por parte de las enfermeras y otros profesionales de la salud (25).

La moral incluye más que las obligaciones. Cuando ocurren conflictos morales, a menudo se reconoce que los rasgos del carácter de las personas que tienen que realizar juicios no son menos importantes que las obligaciones expresadas en principios y reglas. Cualquier teoría ética adecuada debe atender a estas virtudes, así como a los ideales morales (26).

A menudo, lo que más cuenta en la vida moral no es el apego constante a estos principios y reglas, sino un carácter fiable, un buen sentido moral y una sensibilidad emocional.

Los sentimientos y preocupaciones hacia otros llevan a realizar acciones que no pueden reducirse al seguimiento de estas normas; todos reconocemos que la moral sería una práctica fría y poco inspiradora sin diversos rasgos de carácter, respuestas emocionales e ideales que van más allá de los principios y las reglas.

Casi todas las grandes teorías éticas convergen en la conclusión de que el ingrediente más importante de la vida moral de una persona es un carácter desarrollado que brinde la motivación interna y la fuerza para hacer lo correcto y lo bueno.

REFERENCIAS

- (1) Suárez JM, Téllez E, Jasso SME, Hernández M. La Bioética y la praxis de la enfermería. *Arch Cardiol Mex* 2002; 72 Supl (1) : 286-290.
- (2) Suárez JM, Téllez E, Jasso SME, Hernández M. La bioética en el desempeño de la enfermera. *Rev Mex Enf Cardiol* 1999; 7 (1-4): 46-48.
- (3) Buquest A. *Materiales de Bioética y derecho*. Ed. Cedecs, 1996, p. 126-127.
- (4) Pastor L, Correa F. *Manual de ética y legislación en enfermería: Bioética de enfermería*. Barcelona: Mosby, 1997, p. 226.
- (5) Arratia A. Ética e intencionalidad en el proceso de educación en salud. *Avan en Enferm*, 2005; 23 (2) : 62-69.
- (6) Alonso LM, Escorcía I. Ser humano como totalidad. *Salud Uninorte*, 2000; (15):36-39.
- (7) Garzón N. Ética profesional y teorías de enfermería. *Rev Aquicham* 2005; 5 (1) : 69-71.
- (8) Henderson V. *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Consejo Internacional de Enfermería (CIE), 1971.
- (9) Cardona S. Dimensión del cuidado de enfermería a los colectivos: Un espacio para la promoción de la salud y la producción de conocimientos. *Investigación y Educación en enfermería* 1999; 17 (1) : 42-48.
- (10) Restrepo L. Reflexiones sobre ética en el cuidado de enfermería del paciente mental. *Persona y Bioética* 2000, 4 (9) : 239-247.
- (11) Meleis A. *Theoretical nursing: development and progress*, 2ª ed. Philadelphia: Lippincott, 1995.
- (12) MS. Atención Primaria. Conferencia Internacional Alma Ata 1978.
- (13) Colliere F. *Promover la vida*. McGraw-Hill, 1993.
- (14) Watson J. *Filosofía y teoría de los cuidados humanos. Modelos conceptuales de enfermería*. Barcelona, 1992.
- (15) Garzón N. Enseñanza de la ética y la bioética en los programas de pregrado y postgrado de enfermería. Directrices para la enseñanza de enfermería en la educación superior. ACOFAEN.

- (16) Fry S. *La ética en la práctica de enfermería. Guía para la toma de decisiones éticas*. Consejo Internacional de enfermería, 1994, p. 271-272.
- (17) Beauchamp J, Masson Ch. *Principios de ética médica*, 1999, p. 114- 115.
- (18) Kane AL. Caplan. *Autonomía en el cuidado de los pacientes crónicos*. Capítulo 7: Dilemas en la vida de las enfermeras.
- (19) Bernard Pert S. *Morality. A new justification of morality*. New York: Oxford University Press, 1988, p. 120-155.
- (20) Pellegrino y Thomasma: *The conflict between autonomy and beneficence in medical Ethics*, pp. 25, 32, 46, 47.
- (21) Kagan S. *Los límites de la moralidad*. Oxford: Clarendon Press, 1989, p. 402-403.
- (22) Golding's M. "Justice and rights: A Study in Relationship", in *Justice and health care*, p. 23-35.
- (23) Henk Ten Have, Keasberry H. Equidad y solidaridad. *Journal de Medicina y filosofía* 1992:463-477.
- (24) Ferrer M. Justicia en Salud: Implicaciones para la bioética. *Acta bioeth.*, 2003; 9 (1):113-126.
- (25) Santes M, Enríquez B, Martínez N. Aplicación de los Principios bioéticos por el Personal de Enfermería. *Desarrollo Científ Enferm* 2007; 15(5):199-202.
- (26) Cano A, Marrero M, Valencia M. Principios básicos de la bioética. *Rev Cubana Enfermer*, 1996; 12 (1) :11-12.