



Una nueva mirada sobre la autonomía y la enfermedad mental para el siglo XXI

A New Look on Autonomy and Mental Illness for the 21st Century



Autoras

Mabel Marijuan Angulo

UPV/EHU

Email: mabel.marijuan@ehu.eus

Paula Carneiro

Instituto das Irmãs Hospitaleiras do

Sagrado Coração de Jesus

Email: paula.carneiro@ihscj.pt



Resúmen

La concepción de la autonomía y de la participación en la vida común de las personas afectadas por enfermedades, daños o discapacidades neuropsíquicas ha evolucionado y con ello lo han hecho las relaciones asistenciales, que son la piedra angular de la asistencia psiquiátrica.

El texto recoge (a) una breve historia de la evolución de la relación entre la enfermedad mental y la inclusión social y la autonomía, (b) la descripción de las dimensiones funcional, ejecutiva y narrativa de la autonomía, más allá de la autonomía decisoria que nos ha venido centrando estas décadas y que se enfoca en la información, la capacidad y su evaluación y el consentimiento informado, (c) las condiciones y procesos del desarrollo moral que implican a la autonomía relacional y a la ética del cuidado y finaliza (d) señalando valores que pueden entrar en conflicto como la confidencialidad, la información veraz, la libertad de elección, las buenas prácticas asistenciales, la calidad de vida y deberes necesarios como ser hospitalarias, tener un enfoque integral, favorecer la participación y la autodeterminación y alentar la esperanza.

Abstract

The concept of autonomy and participation in normal daily life of people affected by disease, injury or neuropsychological disabilities has evolved and with it the concept of care relationships, which are the cornerstone of psychiatric care.

The text includes (a) a brief history of the evolution of the relationship between mental illness, social inclusion and autonomy, (b) the description of the functional, executive and narrative dimensions of autonomy, beyond the decision-making autonomy that has been the center of attention these last few decades and that focuses on information, capacity and its evaluation, and informed consent, (c) the conditions and processes of moral development that involve relational autonomy and the ethics of care, and finally (d) pointing out possibly conflicting values, such as confidentiality, accurate information, freedom of choice, best practices in care, quality of life and other necessary obligations such as hospitality, a comprehensive approach, favoring participation and self-determination, and encouraging hope.

Key words

Enfermedad mental; discapacidad psíquica; daño cerebral; inclusión social; beneficencia no paternalista; autonomía funcional; autonomía ejecutiva; autonomía narrativa; autonomía decisoria; autonomía relacional; ética del cuidado; desarrollo moral; heteronomía; responsabilidad.

Mental illness; mental disability; brain damage; social inclusion; non-paternalistic charity; functional autonomy; executive autonomy; narrative autonomy; decisional autonomy; relational autonomy; ethics of care; moral development; heteronomy; responsibility.

Fechas

Recibido: 02/05/2023. Aceptado: 11/06/2023



1. Introducción

Los límites de la autonomía y la exclusión social, han condicionado las relaciones clínico-asistenciales con los pacientes

En el campo de la salud, la salud mental nos lleva a los horizontes liminales de la existencia humana y nos sitúa ante síntomas que condicionan la autonomía de las personas y que, a lo largo de nuestra historia, han supuesto su exclusión de la participación en la vida común (Gracia, 2019). Ambos elementos, los límites de la autonomía y la exclusión social, han condicionado las relaciones clínico-asistenciales con los pacientes. Nuestra tesis es que la concepción de estos dos aspectos ha evolucionado en el último medio siglo y con ello dichas relaciones, piedra angular de la asistencia psiquiátrica.

Lo que actualmente compartimos es que las personas afectadas por enfermedades psiquiátricas, discapacidades mentales, daños cerebrales o aquellas a las que ha desubicado la vejez y la enfermedad degenerativa o terminal no son por ello incapaces, sin voluntad ni saber. Consideramos que no debemos excluirlas de la vida cotidiana en sociedad porque son personas con su propia historia y con capacidades que, con frecuencia, están en procesos de adaptación, pero que pueden tomar decisiones y convivir con los demás por sí mismas o con ayudas puntuales o amplias (Santander, 2000). A partir de todo esto, las viejas relaciones benéficas paternalistas están siendo sustituidas por relaciones centradas en las capacidades, en los valores personales y compartidos, en el cuidado y en el respeto a las elecciones y proyectos de vida de los pacientes. Dar contexto asistencial a estas nuevas relaciones, es decir, atender a las personas necesitadas y excluidas por sus enfermedades y diversidades desde el carisma de la hospitalidad, supone un gran reto (Irmãs Hospitaleiras, 2018). La plantilla de nuestros hospitales, centros educativos, consultas, pisos de acogida, etc. ha de estar compuesta por personas con saberes y actitudes adecuadas, que acojan y cuiden con respeto y tenemos que facilitarles todos los medios necesarios para que puedan curar y cuidar a los y las pacientes, aliviar su sufrimiento y dolencias y ayudarles tanto en su autogestión como en su integración.

En el texto que presentamos a continuación, hemos intentado recoger brevemente el núcleo de las causas del cambio, exponiendo la evolución de la idea de autonomía y de su aplicación en las relaciones asistenciales (Couceiro, 2014), así como sus distintas dimensiones y los aspectos concretos que pueden resultarnos más difíciles de desarrollar a la hora de promoverla.

2. Autonomía y enfermedad mental. Breve perspectiva histórica

En las relaciones actuales, reconocemos la dignidad inviolable de la persona enferma, cuya libertad debe promoverse y protegerse más allá de los efectos limitantes o incapacitantes de su enfermedad. Nos afanamos en que forme parte de una sociedad plural que tiene que incluir a cada cual con sus capacidades y sus necesidades. Resumidamente, consideramos que ser hospitalarias hoy es acoger con respeto a cada persona



y cuidarla, promoviendo su autonomía y su integración social (HHSS, 2012), pero los cambios son lentos y con obstáculos porque, lógicamente, vamos relacionándonos con la enfermedad mental y con la persona enferma, dentro de un contexto social influenciado por las corrientes psiquiátricas, filosóficas, sociales, políticas y religiosas de cada época (Odriozola, 2020).

En la época grecolatina, la enfermedad mental se atribuía a la hechicería y la magia y aunque posteriormente la observación, el estudio y el conocimiento derivado de ello, cuestionaron esa concepción sobrenatural y se buscaron causas orgánicas y más objetivas de estas enfermedades, esto no modificó el trato a estos pacientes (San-

tander, 2000). Independientemente de la consideración causal, fueron sus diferencias de pensamiento, palabra y obra, respecto a la mayoría, lo que hizo que se establecieran *relaciones asistenciales de dominación y de control* de su “salvajismo”. Esas relaciones incluían ayunos, cadenas, torturas, castigos y vivir encerradas en la cárcel o en la calle, ejerciendo la prostitución y la mendicidad.

En el siglo XVI comenzó una *etapa de reclusión* en los primeros asilos y hospicios para “enfermos mentales”. Estos eran considerados parte de un colectivo de personas marginales y marginadas que incluían mendigas, ancianas, ciegas, huérfanas, locas, epilépticas, retrasadas mentales, prostitutas y criminales. Fueron casas de asistencia y reclusión donde personas de ambos sexos, con diversos tipos de patologías, vivían excluidos de la sociedad, en condiciones infrahumanas, encerrados en celdas, encadenados, privados de su libertad y voluntad. Estos asilos aparecieron, en cierto modo, para proteger y defender a la

sociedad de las personas “perturbadoras” del orden social (Santander, 2000). Aquella atención psiquiátrica en el siglo XVI, nos remite a la figura de San Juan de Dios, como precursor de un estilo humanizador de la persona con enfermedad mental y, ya a finales del siglo XVIII, a otras figuras notables en este camino dignificador y científico de la evolución psiquiátrica como el médico francés Philippe Pinel, cuya actitud y valentía terapéutica se reflejó en aquel gesto de liberar a los alienados de las cárceles, y en su preocupación por humanizar los espacios asistenciales. Estaba comenzando una nueva forma de relación asistencial basada en proteger y educar, a la manera de entonces, a las personas enfermas en instituciones que iban pasando de manicomios a hospitales psiquiátricos.

En la segunda mitad del siglo XIX, el nuevo interés fue la búsqueda de la causalidad orgánica de las enfermedades psíquicas, la clasificación de las enfermedades y la sistematización del conocimiento de la psiquiatría. Esta orientación estuvo muy influenciada por la ideología humanista de la Revolución Francesa (Santander, 2000). Un ejemplo en España, Portugal y México fue San Benito Menni, que desde la orden de San Juan de Dios y de manera innovadora y vanguardista, impulsó en los hospitales unas relaciones asistenciales basadas en la caridad, la ciencia y el abordaje psicológico y social.

En el siglo XVI comenzó una *etapa de reclusión* en los primeros asilos y hospicios para “enfermos mentales”. Estos eran considerados parte de un colectivo de personas marginales y marginadas que incluían mendigas, ancianas, ciegas, huérfanas, locas, epilépticas, retrasadas mentales, prostitutas y criminales



A finales de la primera mitad del siglo XX, los avances científicos, en particular en materia de psicofarmacología y las nuevas perspectivas ideológicas, reorientaron la intervención dirigida a las personas con enfermedad mental hacia un enfoque comunitario y se produjo un punto de inflexión en la intervención psiquiátrica. De un enfoque tradicionalmente hospitalario, se pasó a un enfoque comunitario y de rehabilitación. Gracias a dichos avances y a las corrientes filosóficas y de las ciencias sociales fue posible la desinstitucionalización que se inició en Estados Unidos en la década de 1960. Aque-

Los años 60 ven la denominada “revolución de las minorías” en las que mujeres, personas de otras razas, personas enfermas y con discapacidades reclamaban ser tratadas con igual consideración y respeto

llo inició un proceso que pretendía reducir los enfoques institucionales centrados en la enfermedad y en la discapacidad, para poner el foco en la reinserción comunitaria, centrada en las personas y sus capacidades. Así surgió paradigma bio-psico-social y se comenzó a abogar por un modelo integral, multidisciplinar, con una comprensión holística de la enfermedad mental (Pifarré, 2019). Paralelamente a estos avances científicos y asistenciales del siglo XX, a partir de la década de 1950, tras la II Guerra Mundial, fue creciendo la sensibilidad hacia valores como la dignidad, la libertad y la igualdad de los seres humanos. Los años 60 ven la denominada “revolución de las minorías” en las que mujeres, personas de otras razas, personas enfermas y con discapacida-

des reclamaban ser tratadas con igual consideración y respeto y acabó por producirse la quiebra definitiva de los seculares paternalismos y maternalismos en las relaciones asistenciales. Estos eran modelos basados en una *ética de la beneficencia* que requería una confianza absoluta en quien asistía, como única parte de la relación capaz de decidir lo que era bueno o malo para el *in-firmus* (falta de firmeza) y permitía prescribir “sin demasiadas explicaciones” lo que este debía o no hacer (no responsable). Por tanto, la persona que trataba y cuidaba era la única parte con verdadera *autonomía moral* en la relación, capaz de reorientar la historia y situar en su medio a personas destinadas al sufrimiento, el abandono y la exclusión por su enfermedad.

Con dos siglos de retraso respecto a otras relaciones en las sociedades democráticas, el liberalismo, el igualitarismo, el pluralismo y, muy importante, los avances asistenciales científico-técnicos, nos han ido llevando hacia nuevas relaciones clínicas (Gracia, 2019). Así, hemos ido pasando de aquella *beneficencia paternalista* que, apoyada en la confianza ciega, en el mandato y la obediencia, trataba de hacer el bien al paciente según el criterio de quien le asistía, a nuevos acuerdos intersubjetivos que requieren respetar derechos y deberes y comunicarnos con voluntad de verdad, con compasión y con respeto por el otro. Hemos transitado hacia una *beneficencia no paternalista* que supone hacer el bien al paciente atendiendo a sus valores, capacidades y posibilidades y a lo que él considera una vida buena (Nussbaum, 2002), respetando su *autonomía*. También concretamos una *no maleficencia* que exige no hacer daño y hacer buenas prácticas profesionales, que ahora incluyen saber mantener una buena comunicación con cada paciente y ayudarle a tomar decisiones según su capacidad, en todos los ámbitos en los que lo necesite. Con ello también promovemos cuidar a cada persona según sus necesidades, pidiéndole participar en las relaciones y planes terapéuticos según sus capacidades. Este es un aspecto esencial de la *justicia*.



La proclamación, en 1991, por parte de la Organización de las Naciones Unidas de los derechos de las personas con enfermedad mental (ONU, 1991) fue un llamamiento al cambio de paradigma asistencial psiquiátrico. Es decir, una exhortación a que, por *justicia*, promovamos la no discriminación y la inclusión de estas personas y protejamos su *autonomía* desde la sociedad en su conjunto y, especialmente, desde la asistencia proporcionada por los profesionales del ámbito sociosanitario.

3. Una nueva mirada sobre la autonomía para el siglo XXI

La evolución científico-técnica, la consideración de que todos los seres humanos somos iguales y merecemos la misma consideración y respeto y la aceptación de que la asistencia sanitaria es un derecho social necesario son referencias fundamentales en la posición actual ante quienes sufren a causa de las enfermedades. En salud mental estas condiciones han contribuido a cambios profundos en la concepción de las capacidades, posibilidades y necesidades de las personas enfermas

y en las formas de intervención psiquiátrica. Todo ello ha centrado dicha intervención en los tratamientos psicofarmacológicos, conductuales y rehabilitadores, en la facilitación de la integración social y en la promoción de la autonomía (Gonzalez, 2022).

La autonomía es un valor que, como todos los valores presentes en las relaciones clínicas, hay que respetar, promover y evitar vulnerar. Hemos elevado la autonomía a la condición de cualidad valiosa y nos ha llevado a cambiar la regla o principio de beneficencia transformándolo en una *beneficencia no paternalista* (hacer el bien teniendo en cuenta el criterio del bien del paciente). Por ello hemos legislado sobre los *derechos de autonomía del paciente* y las obligaciones que generan (LAP, 2002) y vamos explorando las diferentes *dimensiones de la autonomía*, evitando

simplificar y burocratizar lo que es complejo y particular.

También hemos comprendido que hay una evolución, un desarrollo moral, desde el nacimiento hasta la muerte que hacemos en el contexto en que vivimos a través de la socialización, de las relaciones con los demás. Una construcción de la autonomía. Sabemos que así se va conformando y entrenando nuestra capacidad de responder a las interpelaciones de la vida y podemos asumir las consecuencias de nuestros actos. Es decir, solo así podemos llegar a ser personas con autonomía, que es lo mismo que ser personas capaces de actuar con responsabilidad y no con obediencia, también en las relaciones de cuidado y asistencia (Gracia, 2014).

El concepto de autonomía se ha revelado cada vez más fértil y sutil y hoy distinguimos sus distintas dimensiones (decisoria, funcional, ejecutiva, narrativa e informativa) (Seoane, 2010), lo que nos permite hablar con más claridad de una autonomía legal (derechos y deberes de ciudadanía) y de una autonomía moral (responsabilidad). También vamos aceptando que hacer el bien al paciente solo es posible teniendo en cuenta

Se va conformando y entrenando nuestra capacidad de responder a las interpelaciones de la vida y podemos asumir las consecuencias de nuestros actos. Es decir, solo así podemos llegar a ser personas con autonomía



sus valores y proyecto de vida (beneficencia no paternalista). Además, estamos generando una nueva buena praxis clínico-asistencial más holística o integral, centrada en el paciente, más coherente con los valores éticos presentes en toda relación clínico-asistencial (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia) y con los deberes de un cuidado (*ética del cuidado*), que favorezca el desarrollo (autonomía relacional), la plenitud (eudaimonia) y la integración social (interdependencia) de todas las personas.

Dedicaremos a las dimensiones de la autonomía y al desarrollo moral los siguientes párrafos, porque son cuestiones que seguirán creciendo en profundidad y utilidad en la medida que sigamos reflexionando sobre ellas y sobre su influencia en las actuales relaciones asistenciales.

3.1. Cinco dimensiones de la autonomía

En la bioética, que ya podemos denominar “clásica”, el principio de autonomía tenía una clara dimensión normativa y centraba la atención en los procedimientos de medición de la competencia de los pacientes para decidir sobre distintas opciones. El documento de consentimiento informado, las escalas de evaluación de la capacidad, las decisiones de sustitución y representación y las legislaciones relacionadas con todo ello han predominado en el desarrollo de ese principio de autonomía. Logrando, con frecuencia, que las relaciones asistenciales se asemejen a las relaciones contractuales de la actual economía de mercado (Arrieta, 2016).

En la enfermedad, la autonomía decisoria es la capacidad para tomar decisiones terapéuticas libres e informadas sobre distintas opciones con información, voluntariedad y razonabilidad

Afortunadamente se ha hecho evidente que, especialmente en situaciones que requieren cuidados y asistencia a largo plazo, las relaciones no pueden sustentarse solo en que los profesionales informen sobre propuestas adaptadas a cada capacidad para la toma de decisiones y asunción de responsabilidades por parte del paciente y que después se haga un mero cumplimiento de su decisión. Hay pacientes que tienen escasa autonomía para decidir pero que son autónomos para otras cosas. De hecho, en

las enfermedades mentales, las discapacidades psíquicas o el daño cerebral se pueden generar condiciones de cronicidad, dependencia y vulnerabilidad en las que el respeto por la autonomía supone protegerla y promoverla en sus diferentes dimensiones y la capacidad para decidir es solo una de ellas.

En la enfermedad, la autonomía decisoria es la capacidad para tomar decisiones terapéuticas libres e informadas sobre distintas opciones con información, voluntariedad y razonabilidad, pero también está la autonomía funcional que es la conjugación de las capacidades mentales, físicas y sensoriales con las posibilidades que le ofrezca el entorno para llevar a cabo, por sí solo, actividades vitales como ver, leer, alimentarse, vestirse, caminar, viajar, comprar, relacionarse, etc. Hay, además, una tercera dimensión que es la autonomía ejecutiva, una faceta de las capacidades de cada paciente que le permite planificar, secuenciar, llevar a cabo tareas y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido en relación con su enfermedad mental, su discapacidad psíquica



Esta autonomía narrativa requiere que la persona sea capaz de explicarse a sí misma y a los demás por qué hace lo que hace, cree lo que cree y siente lo que siente y que lo haga con coherencia respecto a la realidad compartida en la sociedad

o su daño cerebral. Y, por último, se describe la autonomía narrativa como esa capacidad humana que permite retener, comprender y comunicar a los demás, con suficiente coherencia y comprensibilidad, la propia situación y los aspectos subjetivos, identitarios y culturales que ayudan a proporcionar una asistencia adecuada y respetuosa en la enfermedad. Esta autonomía narrativa requiere que la persona sea capaz de explicarse a sí misma y a los demás por qué hace lo que hace, cree lo que cree y siente lo que siente y que lo haga con coherencia respecto a la realidad compartida en la sociedad (Casado, 2014). Por último, está la autonomía informativa que nos remite a la capacidad del paciente para decidir cuándo y en qué condiciones se comunica con los demás y les revela situaciones sobre su propia vida y salud (Seoane, 2010). Esta es una capacidad que se alimenta de

la cultura social sobre la manera de entender la confidencialidad y la privacidad y de la forma en que la sociedad ha decidido gestionar la información sanitaria de sus miembros. Esta autonomía no depende solo del paciente y puede colisionar con la actividad terapéutico-asistencial y con las normas legales.

En esta nueva mirada que se aprecia en nuestro tiempo, identificar en cada paciente la dimensión de la autonomía que está comprometida por su enfermedad y su posible efecto sobre las demás dimensiones es imprescindible en cada situación para hacer un buen diagnóstico y para poder establecer una relación de asistencia y cuidado que permita preservar, promover o respetar su autonomía. Además, cada manifestación de la autonomía del paciente nos remite a normas que conllevan obligaciones para los profesionales, las instituciones y la sociedad en su conjunto.

3.2. Desarrollo moral: autonomía relacional y cuidado

La autonomía es un proceso, en el contexto de una vida buena, no un punto de partida. Es una posibilidad de la condición humana que solo desarrollaríamos plenamente, según las propias capacidades, a través de relaciones sociales benevolentes y benéficas en una sociedad justa (Guariglia, 1999). En palabras de este autor:

La formación del sujeto moral consiste en la admisión progresiva de su identidad como persona autónoma, dueña de una conciencia moral y digna de reconocimiento, en medio de una sociedad de otros sujetos morales con los mismos atributos [...]. No es posible negar que la libertad propia es una pesada carga para la persona aislada, arrojada a una sociedad cada vez menos solidaria y cada vez más colonizada por las relaciones de mercado. En estas condiciones es entendible la tentación de adoptar una *falsa identidad* aferrándose a cosmovisiones que asignan a cada sujeto un lugar en el mundo como la que identifica enfermedad con incapacidad.

Hacemos un viaje inevitable, largo y, a veces, poco exitoso de la heteronomía con la que nacemos a la autonomía a la que tendemos. Nuestras propias características y



capacidades, el medio que nos acoge, las personas que nos acompañan, las relaciones personales, sociales y políticas... favorecen o dificultan nuestro desarrollo moral, nuestra posibilidad de plenificarnos, de ser responsables y establecer los propios fines. Es un viaje en el que se necesitan relaciones de interdependencia y de esfuerzo social que conlleven no solo un compromiso de respetar las decisiones, sino también de ayudar a tomarlas y a llevarlas a cabo. Todo esto implica desplegar herramientas sociales efectivas como la educación, las condiciones de equidad, la asistencia social y sanitaria, el asociacionismo y la cooperación, la deliberación pública, la legislación, etc. Cuando además se trata de personas afectadas por la enfermedad mental, discapacidad psíquica o daño cerebral, es necesario que se establezcan relaciones, de confianza mutua, que amparen especialmente su autonomía, promoviendo sus capacidades y cuidando de sus necesidades (Nussbaum, 2002).

Nuestra capacidad de elegir el tipo de vida que queremos llevar o la persona que queremos ser no puede ser adquirida ni ejercida en soledad, pues es dependiente de la capacidad para contraer y mantener relaciones con los demás

Nuestra capacidad de elegir el tipo de vida que queremos llevar o la persona que queremos ser no puede ser adquirida ni ejercida en soledad, pues es dependiente de la capacidad para contraer y mantener relaciones con los demás. Esta faceta es la que algunas autoras denominan autonomía relacional y forma parte de

los elementos que conforman nuestro desarrollo moral, nuestro devenir en personas responsables, autónomas e incluidas en la sociedad.

En la nueva mirada, hay que incluir pues la identificación en cada paciente de aquellos aspectos de la socialización (relaciones familiares, afectivas, sexuales, laborales, comerciales, educativas, de ocio, etc.) que promueven su autonomía y los que la obstaculizan. Sabiendo que los modelos que usamos para identificar esos aspectos también son fruto de la socialización y que seremos un obstáculo para la integración del paciente si no nos mantenemos alerta sobre ello. La ética del cuidado se caracteriza por dedicar continuos esfuerzos a este aspecto de la autonomía y de su desarrollo (Gilligan, 2013).

4. Algunos aspectos de la asistencia psiquiátrica relacionados con la autonomía

La relación asistencial y terapéutica de cuidado, entendida como una alianza (Cortina, 2001), es el contexto en el cual las personas pueden desarrollar su autonomía decisoria, informativa, funcional, ejecutiva y narrativa. Además, si el trato que reciben y el ambiente que les acoge son hospitalarios, estas personas pueden crecer en autonomía relacional y moral; pueden crecer en socialización y responsabilidad. La relación asistencial puede convertirse en una oportunidad para ser consciente de sus dificultades y necesidades y también de sus dones y posibilidades. Estar amablemente acompañados para poder analizar y modular las conductas que les dificultan la convivencia y les hacen sufrir a ellos y a quienes les rodean, para poder elegir entre las diferentes opciones sobre la propia vida y en la convivencia con los demás. Esta alianza terapéutica es una parte esencial del cuidado (Serrao, 1998) y se asienta en valores de no



maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia (no paternalista) que implican deberes como no perjudicar y realizar buenas prácticas, como acoger, respetar, no discriminar y hacer el bien. Pero surgen cotidianamente aspectos en los que hay que detenerse para ser coherentes con esos valores y deberes. Señalaremos algunos de ellos.

4.1. Información veraz

La promoción de la autonomía requiere que el paciente pueda saber sobre sí mismo, sobre su enfermedad y pronóstico, sobre su proceso terapéutico, las alternativas terapéuticas, sus posibilidades de integración social, de convivencia y futuro, etc. Necesita conocer todo lo que le atañe, incluidos sus propios límites, los de la terapéutica y los del medio en el que vive, para afrontar la enfermedad mental, la discapacidad o el daño cerebral y participar en su recuperación, afrontando una eventual irreversibilidad o acomodando sus dones a nuevas situaciones.

En la práctica, el respeto y la promoción de la autonomía implica ayudar a la persona afectada a conocer la verdad que busca y puede soportar y, con ello, ayudarla a participar en la toma de decisiones, en la ejecución de los planes terapéuticos y en la evaluación de los resultados. En definitiva, que quienes le asisten sean veraces le ayudará a elaborar su propia historia y a responsabilizarse lo posible (Simón, 1999).

4.2. Confidencialidad

La enfermedad mental, la discapacidad psíquica, el daño cerebral, como otras diversidades aún conllevan el peso de un marcado estigma social

La relación asistencial es una alianza que se parece a la amistad. Desear el bien de la persona enferma que acogemos, hacerle el bien y guardar las confidencias que nos hace son condiciones fundamentales para una relación fructífera.

La confidencialidad implica lealtad hacia el paciente, que puede comunicarnos aspectos de su vida, pensamientos, temores o delirios, en un ambiente de confianza y de forma voluntaria. Su permiso o autorización son necesarios para hacer cualquier uso de algo tan valioso que conforma su persona y su vida. Solo

podemos cumplimentar su historia clínica, su expediente social o su cartilla educativa si esa persona (o quien le ayude representándole o sustituyéndole en los casos graves) nos lo autoriza. Solo podemos utilizar o transmitir esa información de manera restringida y juiciosa y siempre tenemos que custodiarla con cautela y eficacia.

En la atención psiquiátrica, la discreción, el respeto por la privacidad y la relación confidencial son de suma importancia. Entre otras cosas porque su vulneración puede tener graves consecuencias para la vida familiar, social o laboral de la persona. La enfermedad mental, la discapacidad psíquica, el daño cerebral, como otras diversidades aún conllevan el peso de un marcado estigma social (Pifarré, 2019).

La ruptura de la alianza sobre el cuidado de lo privado, de lo íntimo es contraria a la ética en toda actuación (HHSS, 2012), aunque la solicitud provenga de instancias públicas



o de órganos de poder. Solo habiendo deliberado con prudencia sobre la circunstancia que puede obligar a hacer una excepción (riesgo para la vida o de graves injusticias o salvaguarda de un bien superior) y comunicándolo en la medida de lo posible al paciente podemos plantearnos vulnerar la confidencialidad debida.

4.3. Consentimiento informado y libertad de elección

El consentimiento informado se considera el paradigma básico de la autonomía decisoria porque implica una adhesión adulta, ilustrada y libre a un proyecto de tratamiento o cualquier otra propuesta que se le haga a la persona que entra en una relación asistencial. Sus elementos esenciales han sido descritos exhaustivamente: capacidad de comprender, de proyectar y decidir, la voluntariedad, y la información adecuada. Es evidente que el consentimiento tiene como objetivo proteger la autonomía del paciente en relación con las intervenciones terapéuticas y promover el respeto a su dignidad porque es un fin en sí mismo. Pero el consentimiento informado no es un acto, sino un proceso en el que la persona que ha de decidir(se) y definir(se), siempre que sea posible, sobre lo que es bueno y aceptable para ella (Simón, 2000).

En psiquiatría hablar de consentimiento informado es darle el protagonismo a la persona en su proceso de tratamiento y rehabilitación. Por eso no ha tenido mucho sentido nunca la presunción de consentimiento o de rechazo de los tratamientos o el achacar a un síntoma la “falta de conciencia de enfermedad” cuando, con frecuencia, no se informaba al paciente de lo que le estaba pasando, aunque ya se le estuviera atribuyendo un diagnóstico psiquiátrico o neurológico. Estos planteamientos se justificaban por el propio interés del paciente y permitían ignorar o incluso contrariar la expresión de su voluntad. Actualmente, entendemos que solo en casos muy bien justificados se puede ignorar la voluntad del paciente y que las capacidades para consentir o rechazar pueden variar en el tiempo, dependiendo de diferentes perturbaciones, del nivel cultural, de las presiones, de la situación, la gravedad o las posibles consecuencias y de sus capacidades para preverlas o afrontarlas, etc.

En psiquiatría hablar de consentimiento informado es darle el protagonismo a la persona en su proceso de tratamiento y rehabilitación

Hay situaciones en las que no habrá consentimiento o rechazo informado, como en la demencia avanzada, durante un brote psicótico agudo o si se padece una discapacidad psíquica profunda o un grave daño cerebral. Pero es imperativo cuidarlos, aunque no puedan participar en la toma de decisiones (Ruiz, 2019). En estos casos nos han de guiar las mejores prácticas asistenciales, la disposición a protegerles de los posibles riesgos y daños, la adecuación de los tratamientos y de los cuidados a los deseos que nos expresó antes de su pérdida de autonomía y la preservación y potenciación de las facetas de su autonomía decisoria (aunque sea un acto tan pequeño como decidir el color de su ropa o la largura de su pelo), funcional (salir a pasear, tomarse la medicación por sí misma, asearse lentamente, ver un programa de televisión, etc.), informativa (guardarse sus secretos y elegir a quién contarle unas u otras cosas), narrativa (cons-



truir su relato, aunque lo esté viviendo en su pasado o en su imaginación) y relacional (continuando el acompañamiento y la socialización en cada paseo, caricia o canción que se comparte).

4.4. Buenas prácticas asistenciales y calidad de vida

Los profesionales tenemos que formarnos no solo en conocimientos académicos, sino también en la construcción de valores que ayuden a desarrollar las capacidades propias y las de las personas a las que asistimos. Su calidad de vida se puede promover con diferentes intervenciones farmacológicas o rehabilitadoras, fundamentadas en un correcto diagnóstico clínico. Estas intervenciones son recursos terapéuticos para ayudar a superar limitaciones producidas por la enfermedad y pueden facilitarles el reencuentro con ellas mismas y su desarrollo. Pero las intervenciones no solo han de ser eficaces, eficientes y efectivas, basadas en la evidencia cuando la haya, también tienen que ser percibidas como adecuadas por la persona a la que acogemos y asistimos.

Estas personas necesitan cuidados y apoyos que no aumenten su dependencia, sino que les haga entenderse y creer en sí mismas. Su proyecto de vida debe ser respetado y tienen que ser consideradas sujetos de su propia realización

El cuidado y tratamiento de la enfermedad, discapacidad o daño es una buena manera de ayudar a estas personas con su pensamiento, su sensibilidad y su voluntad, posibilitándoles la adquisición o la reparación de su autonomía y facilitándoles poder vivir con su familia y en comunidad con relativo bienestar (Barrio,

1999). Estas personas necesitan cuidados y apoyos que no aumenten su dependencia, sino que les haga entenderse y creer en sí mismas. Su proyecto de vida debe ser respetado y tienen que ser consideradas sujetos de su propia realización. Pueden asumir un papel activo en su curación, recuperación o adecuación, y vivir con la enfermedad, continuando su particular viaje de la heteronomía a la autonomía. En una breve última aportación, señalaremos que, de entre los muchos posibles, hay cuatro deberes coherentes con la propuesta de relación asistencial:

- a. Enfoque integral: conocer y cuidar a la persona asistida en la singularidad de sus aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y religiosos, entendiendo que sus capacidades y necesidades son únicas.
- b. Participación: iniciar o recuperar la participación de la persona en su proceso terapéutico, fomentando su formación (empoderamiento) y acompañándola en el desarrollo de su autonomía decisoria, funcional, ejecutiva, informativa y narrativa.
- c. Autodeterminación: cuidar y acompañar a las personas asistidas en la búsqueda de sentido, de su proyecto de vida buena y en el desarrollo de sus responsabilidades hacia sí mismas y hacia los demás.
- d. Esperanza en la integración: impedir que el pesimismo, la aparente y, a menudo, evidente falta de oportunidades de vivir integrados en la sociedad con su particular proyecto vital o la ausencia de estructuras y recursos para crecer y convivir definan sus vidas. Debemos imaginar nuevas posibilidades, aunque no se hayan planteado antes.



5. Conclusiones

En este texto hemos incidido en la comprensión de las dimensiones de la autonomía de las personas enfermas. No solo pueden autodeterminarse y decidir por sí mismas, también pueden llevar una buena vida, que cubra sus necesidades y que plenifique sus capacidades responsablemente, pero para que puedan llegar a esto es imprescindible proporcionarles unas buenas relaciones asistenciales y posibilidades reales de incluirse en la sociedad.

No solo pueden autodeterminarse y decidir por sí mismas, también pueden llevar una buena vida, que cubra sus necesidades y que plenifique sus capacidades responsablemente, pero para que puedan llegar a esto es imprescindible proporcionarles unas buenas relaciones asistenciales y posibilidades reales de incluirse en la sociedad

En las instituciones hospitalarias de los Hermanos de San Juan de Dios y de las Hermanas Hospitalarias SCJ, siempre hemos afirmado que la hospitalidad es una experiencia ética y un valor fundamental y, por ello, en las relaciones asistenciales nos exigimos ser hospitalarias en todos los ámbitos y en todas las decisiones que tomamos, tanto en la atención sanitaria, en la acción educativa como en la asistencia social y cuidamos especialmente nuestros valores en las decisiones sobre cargos institucionales, organización y gestión (HHSS, 2012). En el presente texto hemos tratado de explicar aspectos relativos a la autonomía y la inclusión social como parte de la misión que nos define y que requiere promover los valores de la bioética, señalar nuestra motivación católica y ser coherentes con nuestra identidad.

Concluimos que es un deber ético de primer orden seguir promoviendo, desde la hospitalidad y con esperanza, ámbitos en los que poder crecer en autonomía, recibiendo el cuidado de personas amables que saben cómo ayudar y que disponen de medios.

Han de ser centros y recursos, modelos y relaciones asistenciales que faciliten a las personas afectadas por la enfermedad mental, la discapacidad psíquica o el daño cerebral vivir su vida buena, integradas en la sociedad actual.

Agradecimientos

Las autoras declaramos que no tenemos ningún conflicto de interés que pueda haber afectado a la reflexión y redacción del presente artículo.

Agradecemos al Dr. Alejandro Artetxe, la lectura detenida y crítica que nos ha permitido centrar los temas y mejorar la redacción.



Referencias

- Arrieta, I. (2016). *Autonomía del paciente. Una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial* (Tesis doctoral Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social). UPV/EHU. <https://addi.ehu.es/handle/10810/19055>
- Asamblea General ONU. Resolución 46/119, 17 diciembre 1991. Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental. Derecho a la protección, a la asistencia, a tener la atención necesaria en su propia comunidad y a ser asistidos con tratamientos menos restrictivos e intrusivos, enfatizando la no discriminación por la enfermedad. <https://www.un.org/es/documents/ag/res/46/list46.htm>
- Barrio, I. (1999). Carol Gilligan y la ética del cuidado. Un referente para la ética de enfermería. *Enfermería clínica*, 9(2), 71-76.
- Casado, A. (2014). *Autonomía con otros. Ensayos sobre bioética*. Plaza y Valdés.
- Cortina, A. (2001). *Alianza y contrato. Política, ética y religión*. Trotta.
- Couceiro, A. (2014). La influencia del consentimiento informado en la práctica clínica. *Julgar*, (14), 141-143. <http://julgar.pt/wp-content/uploads/2019/02/JULGAR-ESPECIAL-CONSENTIMIENTO-INFORMADO-07-LA-INFLUENCIA-AC.pdf>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado* (Cuadernos de la Fundación Grifols n.º 30). Fundación Víctor Grifols i Lucas. <https://www.fundaciogrifols.org/es/-/30-the-ethic-of-care>
- Gonzalez, C. (2022). Autonomía en bioética: críticas y re-definiciones. *Isegoría*, (67), 10-12 <https://doi.org/10.3989/isegoria.2022.67.12>
- Gracia, D. (2014). La construcción de la autonomía moral. *Julgar*, (14), 13-46. <http://julgar.pt/la-construccion-de-la-autonomia-moral/>
- Gracia, D. (2019). La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo. En *Fundamentos de bioética* (pp. 121-190). Triacastela.
- Guariglia, O. (1999) Identidad, autonomía y concepciones de la buena vida. *Isegoria*, (20), 17-29. <https://doi.org/10.3989/isegoria.1999.i20.90>
- Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. [HHSS]. (2012). *Valores hospitalarios*. <https://www.hospitalarias.org/valores-hospitalarios/>
- Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus, Governo Geral. (2018). *A Assistência em Irmãs Hospitaleiras*. Roma.
- Ley 41/2002 [LAP], básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm. 274, de 15/11/2002). <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Nussbaum, M. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Herder.
- Odrozola, P. y Rodríguez-Medina, J. (2020). Una breve historia de la psicopatología. En C. Imaz y B. Arias (coords.), *Manual básico de psiquiatría de la infancia y la adolescencia* (pp. 32-47). Ediciones Universidad de Valladolid. <https://hdl.handle.net/10902/28131>



- Pifarré, J. y Esquerdá, M. (2019). De la ética del paradigma en salud mental. Quo vadis salud mental? *Bioética & Debat*, 25(86), 3-9.
- Ruiz, I. (2019, 9 de mayo). Relación entre autonomía y competencia mental. I Congreso Nacional de Bioética Hermanas Hospitalarias, España. Barcelona. <https://www.hospitalarias.es/wp-content/uploads/2019/06/1-Relacion-Entre-Autonomia-y-Competencia-Mental-Inmaculada-Ruiz.pdf>
- Santander F. (2000). *Ética y praxis psiquiátrica*. Colección Estudios de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN).
- Seoane, J. A. (2010). Las autonomías del paciente. *Dilemata*, (3), 61-75. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35>
- Serrão, D. y Nunes, R. (1998). *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora.
- Simón, P. (1999) El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. En A. Couceiro (coord.), *Bioética para clínicos* (pp. 133-145). Triacastela.
- Simón, P. (2000.) *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*. Triacastela.