

Manuscrito de autor del capítulo publicado en **Bioética en plural** / María Teresa López de la Vieja (dir.) Plaza y Valdés, 2014, ISBN 978-84-16032-31-0, págs. 63-92

LAS AUTONOMÍAS DE LA BIOÉTICA

Ion Arrieta Valero (UPV/EHU); ion.arrieta@ehu.es
Antonio Casado da Rocha (UPV/EHU); antonio.casado@ehu.es

RESUMEN

Este capítulo comienza con una serie de distinciones entre los diferentes conceptos (o familias de conceptos) de autonomía que están presentes en la teoría y la práctica de la bioética. Su estudio nos llevará a los desarrollos que se están produciendo en dos partes de la bioética, la ética asistencial por un lado, marcada por el hecho de la dependencia de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios, y la ética de la investigación por otro, marcada por la vulnerabilidad de los sujetos. Este trabajo examina el diferente funcionamiento del principio de autonomía en estas dos ramas de la bioética, a la vez que intenta explorar sus posibles conexiones. Aunque son terrenos distintos (la asistencia sanitaria no es una ciencia, sino una práctica o un arte, mientras que la investigación biomédica sí aspira a ser científica), llevamos algunas intuiciones sobre la autonomía procedentes de la primera al terreno de la segunda, especialmente las que enfatizan la naturaleza interactiva y relacional de su ejercicio. Que la autonomía sea siempre relacional es algo más fácil de ver en ética asistencial, pero no tanto en ética de la investigación. Por más que la autonomía en ética de la investigación sea más formal y menos personal, nuestra tesis de fondo es que necesita integrar ciertos aspectos de la asistencial, que afectan sobre todo a cómo entendemos la autonomía del paciente o sujeto de investigación en relación con los profesionales sanitarios o investigadores que le atienden.

PALABRAS CLAVE: autonomía personal, autonomía relacional, autonomía naturalizada, ética asistencial, ética de la investigación.

I. INTRODUCCION

En su libro *Autonomy and Trust in Bioethics* (2002)¹ Onora O'Neill advertía que en el corazón mismo de la gobernanza de la biomedicina se ha hecho fuerte una determinada concepción de la autonomía (que ella denomina *autonomía individual*), que amenaza la creación y el mantenimiento

¹ O'NEILL, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

de un valor clave en estas prácticas como es la confianza. Según O'Neill, las demandas de autonomía individual, en particular de la autonomía del paciente y la autonomía reproductiva, han aumentado sin cesar en las últimas décadas pero no pueden, por sí solas, proporcionar un punto de partida suficiente y convincente para la bioética. Solamente un patrón ético más robusto, que ella encuentra en lo que denomina *autonomía de principios*, de clara inspiración kantiana, puede hacer que autonomía y confianza no sean solamente compatibles, sino que incluso se refuercen mutuamente.

Apenas unos meses después, Gerald Dworkin cuestionaba el núcleo mismo de la tesis de O'Neill de una manera bastante dura y polémica en la revista *Hastings Center Report*². En *Autonomy and Trust...* O'Neill aporta numerosas encuestas e informes que certifican un aumento de la desconfianza entre los usuarios del sistema sanitario, y Dworkin lo reconoce y los da por buenos, pero el punto de desacuerdo llega a continuación. Y es que O'Neill vincula esta disminución de la confianza con el aumento de la autonomía individual, pero “no produce ni una pizca de evidencia para apoyar la inferencia causal en cuestión”³. Según Dworkin, O'Neill trabaja con “ideas equivocadas” sobre la autonomía, ya que no hay prueba empírica alguna de que una cultura de la desconfianza se abra paso en la medida en que los individuos gocen de mayor independencia, y O'Neill no aporta ninguna. Antes al contrario, para Dworkin la mejor manera de construir un ambiente de confianza entre las personas empieza por respetar su derecho y su capacidad para determinar por sí mismas el tipo de vida que quieren llevar. “Aparte de eso” —concluye—, “la cuestión de qué ideal de autonomía es el que mejor fomenta una actitud de confianza en el ámbito de la atención médica es una cuestión empírica sobre la que, creo yo, sabemos muy poco”⁴.

Esta polémica nos sirve para comprobar que en la teoría bioética hay diferentes formas de entender la autonomía, distintos ideales en pugna. Empezaremos con una de las teorizaciones sobre la autonomía más exitosas, la de Dworkin (*autonomía personal*). Repasaremos la autonomía de principios que O'Neill nos propone como alternativa (*autonomía moral*). Analizaremos a continuación la denominada *autonomía relacional*, un modelo paraguas que recoge muchas de las críticas realizadas a la concepción dominante. Esta concepción también está sujeta a críticas procedentes de las neurociencias, que rebajan en gran medida sus pretensiones de racionalidad (*autonomía naturalizada*). En ningún caso pretendemos que esta taxonomía sea exhaustiva; hay conceptos de autonomía que quedan fuera de nuestra clasificación, o que caen dentro de más de una categoría. Lo que pretendemos es identificar sus fortalezas y debilidades en dos terrenos distintos

² DWORKIN, G., Can you trust autonomy?, *The Hastings Center Report* 33(2), 2003, 42-44.

³ *ibid.*, 43.

⁴ *ibid.*, 44.

como son la ética asistencial y la ética de la investigación, y elaborar algunas implicaciones. A pesar de sus diferencias, defenderemos que el principio de autonomía como se entiende actualmente en ética de la investigación necesita importar algunos rasgos de la autonomía tal como se articula en ética asistencial.

II. TEORÍAS DE LA AUTONOMÍA EN BIOÉTICA

II. 1. La autonomía personal o individual en Dworkin

Debemos a Dworkin uno de los desarrollos teóricos más exitosos e influyentes de la idea de autonomía personal, hasta el punto de que ha sido tomado como representativo o estándar para aquellos que escriben desde posiciones naturalistas⁵. Dworkin busca describir cómo la autonomía es ejercida, y lo hace analizando un atributo distintivo real de las personas como es su estructura motivacional, esto es, la capacidad que tienen los individuos para reflexionar y evaluar críticamente sus preferencias, deseos, intereses, etc., así como de distanciarse de ellos y, tal vez, cambiarlos. Es característico de las personas, y parece ser una capacidad humana distintiva, ser capaces de desenvolverse en este tipo de actividad⁶.

Su modelo descansa por tanto en las nociones de deseos de nivel bajo y nivel alto (o deseos de primer y segundo orden). Los deseos de primer orden tienen como objeto las acciones del agente: un deseo de hacer (o no hacer) X o Y; los deseos de segundo orden, por el contrario, tienen como objeto los deseos de primer orden: un deseo de desear (o no desear) hacer X o Y. Según Dworkin, el agente se comportará de modo autónomo cuando, tras reflexionar críticamente sobre un deseo de primer orden, aprueba o rechaza satisfacer ese deseo y actúa en consonancia a esta reflexión de segundo orden, es decir, cuando aquello que genera sus acciones es una sincera expresión de creencias y valores de más alto nivel.

La estrategia de Dworkin es atractiva porque incorpora las influencias emocionales y volitivas en la toma de decisiones, a la vez que subraya la importancia del componente racional como elemento definitorio de la noción de autonomía. Reseñable es también que para Dworkin ser autónomo no supone comprometerse con un conjunto específico de acciones. El contenido o la calidad de las decisiones y acciones que el agente moral lleva a cabo tras ese ejercicio dialógico

⁵ cf. FELSEN, G. y P. B. REINER. How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience* 2(3), 2011, 3–14. También MÜLLER, S. y H. WALTER. Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 2010, 205-217.

⁶ DWORKIN, G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988, p. 15

consigo mismo no es relevante para definir el mayor o menor grado de autonomía. Lo contrario supondría a juicio de Dworkin perder una dimensión crucial de la vida de las personas, que a menudo aceptan identificarse con influencias externas, asimilarlas y verse a sí mismas como el tipo de personas que desean ser conducidas de esa manera. “Una persona que desea estar restringida de algún modo, ya sea por la disciplina de un monasterio, el régimen de un ejército, o incluso por la fuerza, no es, solo por ello, menos autónoma”⁷.

Dworkin rechaza las concepciones que defienden una «independencia sustantiva» como criterio para la autonomía, y no solo porque suelen estar “conectadas con ideas de fuerte individualismo”⁸, sino porque son inconsistentes con otros valores que creemos importantes. “Sea el sistema legal, la autoridad moral o Dios lo que esté en cuestión, esta autonomía [la sustantiva] requiere que el agente mantenga el control sobre sus decisiones y acciones. La promesa, el culto o la adoración, la obediencia a normas, la conformidad a la ley son todas vistas inconsistentes con la autonomía”⁹. La independencia sustantiva ha de ser rechazada porque es incompatible con valores como la lealtad, la objetividad, el compromiso, la benevolencia o el amor. Y para Dworkin la autonomía no sólo debe hacer hueco a otros valores, sino que a veces tiene menos peso que ellos.

Así las cosas, bien se podría cuestionar cómo una concepción meramente procedimental puede tener valor y ser deseable. Al fin y al cabo, “la persona autónoma puede ser un tirano o un esclavo, un santo o un pecador, un fiero individualista o un gran altruista, un líder o un gregario”¹⁰. Según Dworkin, lo que es valioso sobre la autonomía es que los compromisos y las promesas que una persona hace los considera suyos, como parte de la persona que quiere ser, por lo que él mismo se define a través de esos compromisos. “Pero si son a largo o a corto plazo, a primera vista o absolutos, permanentes o temporales, no es algo que contribuya a su valor”¹¹. Dworkin considera que dar valor a esta autonomía es respetar realmente a otras personas y aceptar su punto de vista moral. La autonomía es una noción relativamente débil y sin contenido porque la gente da sentido a sus vidas de muy diferentes maneras, siendo imposible llegar a un acuerdo sobre la mejor manera particular de hacerlo.

⁷ *ibid.*, 18.

⁸ *ibid.*, 28.

⁹ *ibid.*, 22.

¹⁰ *ibid.*, 29.

¹¹ *ibid.*, 26.

II. 2. La autonomía de principios en O'Neill

Onora O'Neill muestra su descontento con, a su entender, esta forma tan estrecha de entender la autonomía. Para O'Neill, el rasgo más sobresaliente de las concepciones contemporáneas de la autonomía individual es la noción de independencia: el individuo es en cierto modo independiente de algo o alguien, y como resultado tiene una capacidad de decisión y acción independientes. Pero condenar la autonomía a no más que una forma de independencia individual hace que sus manifestaciones puedan ser moralmente admirables, corruptas o simplemente triviales. Como tal, no tiene una conexión necesaria con rasgos, circunstancias o condiciones que consideramos valiosos: "la acción independiente puede ser importante o trivial, heroica o brutal, útil o egoísta, admirada o preocupante para los demás. Si vemos la autonomía individual como mera independencia, sus méritos serán muy variables"¹².

De todos modos, O'Neill admite que muchos autores de finales del siglo XX insisten a menudo en que la acción autónoma no sólo debe ser elegida (de modo independiente en cierta medida), sino elegida de manera racional¹³. La elección autónoma ha sido caracterizada por estos escritores como la elección que está bien informada, o informada plenamente, o reflexiva, o aprobada reflexivamente; en definitiva como la elección que, si bien en última instancia está basada en deseos o preferencias, sigue ciertos procesos racionales (como requiere la concepción de Dworkin).

¿Podría —se pregunta O'Neill— esta autonomía racional (a diferencia de la autonomía concebida como pura, mera independencia) estar más vinculada a la moral? O'Neill muestra serias dudas al respecto, ya que a su juicio es difícil demostrar que la elección racional autónoma lleva siempre (o incluso generalmente) a decisiones éticamente superiores. Las concepciones recientes de la autonomía racional permiten que los deseos y las preferencias, así como los procedimientos racionales para elegir, determinen lo que es autónomamente elegido: ¿por qué entonces debemos suponer que la autonomía racional garantiza aceptabilidad ética? Según O'Neill, "necesitamos una explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente"¹⁴.

Pidiendo que la autonomía garantice aceptabilidad ética, lo que está haciendo O'Neill es en cierto modo el recorrido inverso a Dworkin (y en definitiva el camino inverso a casi todos los teóricos de la autonomía contemporáneos): un tránsito de la autonomía de las personas a una

¹² O'NEILL, O., *op. cit.*, p. 25.

¹³ O'NEILL, O. Autonomy: The Emperor's New Clothes. *Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volumes 77*, 2003, 1-21.

¹⁴ *Autonomy and Trust...*, *op. cit.*, p. 27.

expresión de la autonomía moral, la autonomía de los principios. Esto es, de una noción que denota la capacidad de los seres humanos para vivir sus vidas de acuerdo a sus propias ideas del bien a un término que fue inicialmente destinado para expresar la posibilidad de principios éticos que fueran independientes de metas contingentes¹⁵.

Es precisamente este *vaciamiento moral* de la autonomía lo que le preocupa a O'Neill. Las concepciones de la autonomía individual, sean entendidas como mero seguimiento de cualquier preferencia o sean entendidas (más cautelosamente) como la consecución de determinados tipos de preferencias *correctas*, en última instancia lo que han hecho según O'Neill es sustituir la obligación moral por la auto-expresión. O'Neill censura que este proceso se haga supuestamente bajo credenciales kantianas, puesto que la idea contemporánea del individuo que debe ser respetado en sus elecciones, deseos o preferencias subjetivas —esto es, hacer honor a sus inclinaciones— es bastante antitética a la formulación kantiana de la autonomía. A su modo de ver, la fuente principal de la mayoría de estas concepciones no es Kant, sino el John Stuart Mill de *Sobre la libertad*.

¿Hay alguna otra explicación de la autonomía que sea éticamente más convincente? La preferida por O'Neill es lo que ella llama *autonomía basada en principios*, una noción de clara inspiración kantiana, que devuelve la autonomía a la base de la vida moral. Esta autonomía, en su opinión, difiere notablemente tanto de la pura independencia individual como de las concepciones de la autonomía racional, con sus teorías de la motivación impulsada por las preferencias y dirigida por los deseos. No es una concepción cuya esencia sea actuar de forma independiente. Más bien se trata de actuar sobre ciertos tipos de principios, en particular, es un cierto tipo de auto-legislación, pero donde el énfasis está puesto en la legislación, no en el auto¹⁶. Es la demanda de que actuemos únicamente de forma que podamos querer que todos los otros actúen así. O'Neill cree que esta restricción nos proporcionará una serie de requisitos morales y que es más favorable a la construcción de la confianza¹⁷.

II. 3. La autonomía relacional

Desde la ética del cuidado y categorías o desarrollos afines al feminismo se ha realizado en las últimas décadas un intenso y fructífero trabajo para construir una alternativa a las concepciones dominantes de autonomía, en la convicción de que ésta debe entenderse como un producto primordial de las relaciones sociales. El término *autonomía relacional*, tal y como lo entienden

¹⁵ NYS, T., I. DENNIER, y T. VANDEVELDE. *Autonomy & Paternalism: Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters, 2007, p. 9.

¹⁶ *Autonomy and Trust...*, *op. cit.*, p. 85-86.

¹⁷ *ibid.*, pp. 91-95.

Mackenzie y Stoljar en el libro de igual nombre¹⁸, no hace referencia a una sola concepción unificada de la autonomía sino que es más bien un término paraguas que designa una gama de perspectivas relacionadas. Estas perspectivas se basan sin embargo en una convicción compartida,

la convicción de que las personas están socialmente integradas [*embedded*] y que las identidades de las agentes son formadas dentro de un contexto de relaciones sociales y moldeadas por un complejo de determinantes sociales interseccionados, tales como la raza, la clase, el género y la etnia. Por eso los enfoques relacionales se centran en analizar las implicaciones que para las concepciones de la autonomía individual y la agencia moral y política tienen la intersubjetividad y las dimensiones sociales de la individualidad y la identidad¹⁹.

De ahí que muchas autoras feministas aprueben ciertos aspectos de la autonomía procedimental de Dworkin. Al fin y al cabo, su concepción de la autonomía no requiere desconexión de otras personas y cataloga como autónomas tanto las posturas voluntariamente comunitaristas como aquéllas que prefieren delegar ciertos aspectos de sus vidas a otras personas. Y, lo que es más importante, presta bastante atención al condicionamiento social de todo individuo autónomo. Para Dworkin una característica central de los principios morales es su carácter social. Los seres humanos venimos al mundo en un entorno social dado y con un conjunto de dotaciones biológicas, por lo que tiene tanto sentido suponer que un sujeto inventa sus propios principios morales como suponer que inventa el lenguaje con el que habla. Pensar lo contrario sería tanto como “negar nuestra *historia*” (cursiva en el original)²⁰. Maduramos más lentamente que el resto de animales y estamos profundamente influenciados por nuestros familiares, nuestra cultura, clima, genes, y la historia acumulada de nuestra especie.

Esto sin embargo no es suficiente para otras autoras, que observan con recelo las concepciones de independencia procedimental como la de Dworkin porque no da cuenta de fenómenos como la socialización opresiva. Estamos ante lo que Natalie Stoljar llama la *intuición feminista*.²¹ En ciertos casos, incluso cuando las preferencias satisfacen los estándares de reflexión crítica requeridos por las teorías procedimentales, no pueden ser aceptadas como autónomas porque no hacen justicia a los procesos históricos de socialización que las preceden. En la visión de Dworkin basta como criterio para la autonomía una adecuada reflexión sobre la aceptación o

¹⁸ cf. MACKENZIE, C. y N. STOLJAR. (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press, 2000.

¹⁹ *ibid.*, p. 4.

²⁰ *The Theory and Practice of Autonomy*, *op. cit.*, p. 36.

²¹ STOLJAR, N. “Autonomy and the Feminist Intuition”, en MACKENZIE, C. y N. STOLJAR, *op. cit.*, pp. 94-111.

rechazo de los deseos y preferencias, pero se descuida el *origen* de los mismos, obviando que muchos comportamientos que pasan el test del análisis jerárquico son en realidad producto de circunstancias sociales opresivas²².

A pesar de estas diferencias con respecto a la teoría de Dworkin, ambas vertientes confluyen en la idea nuclear de que la autonomía emerge de la interacción social y que por tanto depende de ella. Mientras que concepciones como la de Dworkin construyen su autonomía *encarando* en mayor o menor grado la cuestión de la sociedad y la socialización (en donde la autonomía tiende a ser considerada principalmente como la búsqueda de una identidad propia diferenciada de esa influencia social), el enfoque más estrictamente relacional defiende que la autonomía *solo* puede existir y ser desarrollada en un contexto de relaciones, prácticas e instituciones sociales. Esta es la razón por la que modelos teóricos como el de Dworkin fallen a la hora de analizar las diferencias entre aquellos aspectos de la socialización que promueven la autonomía y los que la obstaculizan²³. Nuestra capacidad de auto-dirigirnos es dependiente de nuestra capacidad para contraer y mantener una variedad de relaciones. Por eso, como señala Furrow²⁴, la capacidad que tengo de elegir el tipo de vida que quiero llevar o la persona que quiero ser no puede ser adquirida ni ejercida por mí mismo. Esto, por supuesto, no significa que no podamos rechazar ciertos aspectos de nuestro condicionamiento social. Pero la reflexión crítica que usamos para hacerlo es en sí misma un producto de la socialización.

II. 4. Autonomía naturalizada, corporizada o mínima

En diálogo con Tauber, Rosana Triviño²⁵ advierte que hablar de autonomía relacional como un concepto diferente es crear una categoría ficticia y pretendidamente innovadora. La autonomía es esencialmente relacional, pero a menudo esto se oculta o soslaya en beneficio de una concepción más individualista, tal y como han denunciado repetidamente las críticas feministas del liberalismo. Pero como señala la psicóloga moral Carol Gilligan²⁶, el trabajo desarrollado con este concepto no solamente ha puesto en marcha una historia muy diferente de la mujer como ser humano, sino que ha venido a converger con los recientes descubrimientos llevados a cabo por las neurociencias, que

²² MACKENZIE, C. y N. STOLJAR, *op. cit.*, p 13; STOLJAR, N., *op. cit.*, p. 95.

²³ MACKENZIE, C. y N. STOLJAR, *op. cit.*, p 17.

²⁴ FURROW, D. *Ethics. Key Concepts in Philosophy*. London, New York: Continuum, 2005, pp. 27-28.

²⁵ TRIVIÑO, R. Confesiones de un médico o Nostalgias de una vocación (paternalista). *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 4(8), 2012, p. 69.

²⁶ GILLIGAN, C., 2009. Transcripción realizada por Hanne De Jaegher (<http://hannedejaegher.wordpress.com/2012/03/09/carol-gilligan-to-care-is/>).

señalan que la autonomía relacional es una autonomía corporizada, y que su ejercicio emerge y depende del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

Así, desde las neurociencias y el debate sobre el libre albedrío²⁷ se parte de la convicción de que la autonomía no es una propiedad categórica (presente o ausente), sino más bien una propiedad gradual y cambiante que depende de ciertos prerequisites biológicos y sociales (como en este contexto el funcionamiento correcto del cerebro). Las personas no son vistas como unidades sino como sujetos con diversos impulsos, motivos y fuerzas en competencia que pueden entrar en conflicto entre sí, factores que pueden, en principio, ser investigados empíricamente. Por eso una voz influyente en el debate sobre el libre albedrío es el enfoque jerárquico de Dworkin²⁸, enfoque que es necesario complementar con los resultados de las investigaciones científicas y empíricas²⁹.

Sin embargo, el concepto filosófico de autonomía ha sido primordialmente formulado introspectivamente, incorporando a lo sumo ideas de la psicología popular [*folk psychology*] pero con escaso *input* de los estudios empíricos sobre la toma de decisiones³⁰. Una comprensión global de la autonomía requiere investigar, entre otras cosas, si las percepciones que influyen y condicionan la toma de decisiones son afectadas por entornos institucionales como clínicas, hospitales o laboratorios, de qué modo la fragilidad de la enfermedad o el hecho de la hospitalización pueden reordenar o confundir los valores e identidades de los pacientes, cómo las diferencias significativas de poder y dependencia entre profesionales y usuarios influyen en las condiciones de la elección, o si la comprensión de los beneficios, los riesgos, la discapacidad, la funcionalidad o el bienestar son comunes o compatibles entre los que prestan y los que reciben atención profesional o entre los que realizan y participan en la investigación, aspectos todos estos de orden empírico y contextual que han de ser trabajados, ya que el solo análisis de las nociones éticas, aunque esencial, no satisface esta necesidad³¹.

Dentro de este enfoque naturalista, desde nuestro grupo de investigación concebimos la autonomía como el mantenimiento en el tiempo de una identidad por medio de la interacción con el entorno. Más que simplemente la capacidad para el autogobierno, vemos la autonomía como la manera en que ciertos sistemas complejos logran mantener una identidad precaria mediante la

²⁷ cf. el monográfico dedicado al respecto en *American Journal of Bioethics. Neuroscience* 2(3), 2011. También MÜLLER, S. y H. WALTER, *op. cit.*, pp. 205-217.

²⁸ MÜLLER, S. y H. WALTER, *op. cit.*, pp. 206-207.

²⁹ FELSEN, G. y P. B. REINER. How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience* 2(3), 2011, 3-14.

³⁰ FELSEN, G. y P. B. REINER, *op. cit.*, p 3.

³¹ WALKER, M. U. "Introduction: Groningen Naturalism in Bioethics", en LINDEMANN, H., M. VERKERK, y M. U. WALKER (eds.) *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009, 1-20.

generación de acciones que garanticen esta persistencia. Lo que el agente *hace* (conducta) está en última instancia relacionado con lo que el agente *es* (organización), y viceversa³². Desde esta perspectiva, lo más importante es la relación mutua entre el mantenimiento de la identidad de un agente autónomo —una persona humana, en este contexto— y su desempeño en el medio ambiente³³. De ahí que en la definición de identidad del agente autónomo sean imprescindibles tanto sus aspectos *constitutivos*, la organización interna del sistema, como sus aspectos *interactivos* o de la relación con el entorno³⁴. De hecho, los seres humanos somos constitutivamente interactivos, y a la inversa: la interacción nos constituye como seres humanos y morales. La interacción con el entorno es un elemento constitutivo en la emergencia de las capacidades sociales y cognitivas de los sistemas vivos.

III. LA AUTONOMÍA EN ÉTICA ASISTENCIAL

La discusión sobre la autonomía del paciente ha sido crucial en el desarrollo de la bioética. No obstante, a menudo puede parecer extraña, demasiado abstracta y escasamente útil en la práctica para muchos profesionales de la salud en su trabajo diario:

Es medianoche en la sala de urgencias de un hospital. Cuatro celadores trasladan un paciente. Está enfadado y muestra una actitud agresiva, grita obscenidades y se resiste vigorosamente. Hace saber que se siente como un prisionero en una cárcel local y que los celadores son sus carceleros. Uno de ellos afirma que se ha estado comportando de manera irracional y que necesita atención médica. Cuando le atienden, sin embargo, el paciente se vuelve incluso más hostil y se niega a cooperar de modo alguno [...]

Sala de urgencias de nuevo, algo más tarde. El paciente es un hombre de mediana edad que no habla inglés, rodeado por una familia numerosa y preocupada. Se queja, alta y repetidamente, de dolor abdominal. Sin embargo, se niega a permitir que nadie toque su abdomen con el fin de realizar un examen físico apropiado, pues lo considera claramente innecesario³⁵.

³² BARANDIARAN, X. y A. MORENO. On what makes certain dynamical systems cognitive. A minimally cognitive organization program. *Journal of Adaptive Behaviour* 14(2), 2006, pp. 171-185.

³³ MORENO, A. y A. CASADO. Autonomy Beyond the Brain: What Neuroscience Offers to a More Interactive, Relational Bioethics. *AJOB Neuroscience* 2(3), 2011, p. 54.

³⁴ ETXEBERRIA, A. y A. CASADO. Autonomía, vida y bioética. *Ludus Vitalis* 30, 2008, 213-216.

³⁵ KOMESAROFF, P. *Experiments in love and death. Medicine, postmodernism, microethics and the body*. Melbourne: Melbourne University Press, 2008, pp. 20-21.

Según Komesaroff, estas dos situaciones hipotéticas serían abordadas de distinta manera por un especialista en bioética y por un clínico³⁶. Para el primero, las cuestiones éticas claves serían tales como ¿en qué grado es autónomo el paciente?, ¿está el paciente ejerciendo legítimamente su autonomía al rechazar que le examinen? En caso afirmativo, habría poco más que decir. Para el segundo, en cambio, el problema también sería ético, pero de otra clase. Desde el punto de vista clínico, la cuestión no se formularía tanto en términos de autonomía como prácticamente, en la manera más apropiada de abordar al paciente, de establecer una comunicación con él. En definitiva, de *ganarse su confianza*, de dialogar con él en el contexto particular de la clínica. Para Komesaroff, buena parte de las discusiones éticas de la bioética están alejadas de las preocupaciones reales de doctores y pacientes. Sirven de poca ayuda para abordar adecuadamente la toma de decisiones diarias en medicina. Esta distancia entre los especialistas en bioética y la práctica cotidiana de los profesionales sanitarios lleva a Sokol a afirmar que en muchos hospitales la bioética se percibe como algo intimidatorio, como una especie de “policía ética”. Alejados de la interacción real entre profesionales y usuarios de los servicios de salud, los especialistas en bioética pueden incurrir en actitudes desinformadas o incluso paternalistas³⁷.

Aunque ese carácter intimidatorio de la bioética parece reflejar un fenómeno real, un cierto clima de desconfianza entre especialistas, académicos, científicos, profesionales, pacientes y sujetos de investigación, hay que señalar que Komesaroff y Sokol hablan de bioética para referirse solo a una parte de ésta, la ética asistencial; otros ámbitos bioéticos, como la ética ambiental o la de la investigación biomédica, podrían presentar distintas características. Ciertamente es que los ejemplos propuestos por Komesaroff muestran el rasgo sustancial de la práctica clínica (trato con personas que se encuentran en una situación delicada y vulnerable) y evidencian los problemas que surgen al abordarlo con ciertas concepciones de la autonomía (en especial, la estándar o principialista) fuertemente influenciadas por construcciones jurídico-filosóficas diseñadas para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida.

La enfermedad (y el dolor y/o sufrimiento que le acompaña) es la causa eficiente que da inicio a una relación asistencial. La enfermedad trastoca la relación del agente con su propio cuerpo, altera la individualidad y, por tanto, la comprensión y la relevancia que otorgamos a la autonomía. El dolor y el sufrimiento son en sí mismos una fuente de disminución de la capacidad de autogobierno de los individuos. Cuando enfermamos no podemos funcionar normalmente como

³⁶ KOMESAROFF, P., *op. cit.*, pp. 20ss.

³⁷ SOKOL, D. Is bioethics a bully? *British Medical Journal* 345, 2012, e5802.

individuos, puesto que nuestra capacidad de ser un yo corre peligro³⁸. De ahí que una buena conocedora del cuidado asistencial como Eva Kittay³⁹ muestre su extrañeza por que el respeto a la autonomía (entendida como capacidad para la decisión y la acción independientes) haya logrado dominar el escenario de la ética médica, siendo ésta precisamente una ética en cuyo contexto los individuos son especialmente vulnerables y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de otros. En estas situaciones de enfermedad o de salud débil o precaria, las construcciones político-judiciales de la autonomía del ciudadano, tan adecuadas en otros contextos, por lo general solo aportan confusión a la experiencia vivida de la enfermedad y a las realidades de la clínica⁴⁰.

Esta problemática se hace más explícita si cabe en los escenarios de enfermedad crónica y de cuidados paliativos propios de la atención primaria, bastante descuidados por la bioética durante sus primeros años de desarrollo. En las últimas décadas del siglo XX, el trabajo bioético se volcó principalmente en la toma de decisiones rápidas y urgentes más propias de la medicina terciaria, cuyas consecuencias son inmediatas y en ocasiones dramáticas, de vida o muerte. En estas situaciones resulta bastante pertinente concebir la autonomía en términos casi exclusivamente decisionales, con el fin de aceptar o desechar una decisión terapéutica determinada. Esa toma de decisiones se puede plantear de manera semejante a la que habitualmente ejercen las personas sanas y capaces. De ahí que nociones de autonomía como las de Dworkin —no pensadas específicamente para personas enfermas, sino más bien para agentes o ciudadanos normales o sanos⁴¹—, puedan tener cabida y ser de utilidad. Pero este concepto de autonomía es mucho más deficiente en contextos crónicos y de medicina primaria, donde el estilo de interacción entre profesionales y pacientes es notablemente distinto y donde las decisiones concretas son probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. En este ámbito, además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, las circunstancias biopsicosociales del enfermo, su contexto familiar y comunitario, o su propia experiencia subjetiva personal cobran una importancia extraordinaria.

Vemos por tanto la necesidad de articular un modelo de *autonomía dentro de la enfermedad*, siendo conscientes de que dicha autonomía será diferente a la que conciben y disfrutan las personas

³⁸ TAUBER, A. *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*. Madrid: Triacastela, 2011; CASSELL, E. *The person as the subject of medicine*. Barcelona: Victor Grífols i Lucas Foundation, 2010.

³⁹ KITTAY, E. F. "Beyond Autonomy and Paternalism. The Caring Transparent Self", en NYS, T., I. DENNIER, y T. VANDEVELDE, *op. cit.*, pp. 23-70.

⁴⁰ TAUBER, A., *op. cit.*, p. 14.

⁴¹ CASADO, A. y A. ETXEBERRIA. Towards autonomy-within-illness: applying the triadic approach to the principles of bioethics. En H. CAREL y R. COOPER (eds.) *Health, Illness, and Disease. Philosophical Essays*. Durham: Acumen, 2013, 57-74.

sanas⁴². Ello requiere expandir el concepto de autonomía, incorporando a la dimensión decisional (la capacidad de decisión libre e informada) la dimensión funcional o ejecutiva (la capacidad para llevar a cabo el plan terapéutico elegido) y la dimensión informativa (la capacidad del paciente de disponer y controlar la información relativa a su situación del modo que estime conveniente)⁴³. Esta labor de reconceptualización precisa, entre otras cosas, ser sensible a los descubrimientos que obtienen las neurociencias y las ciencias cognitivas, o enfatizar el carácter relacional de la autonomía. Dos líneas de trabajo cuyos resultados, como vimos en la sección anterior, vienen a coincidir en buena parte. Así, la posición naturalista converge con las críticas al modelo de autonomía liberal planteadas por médicos como Eric Cassell o Alfred Tauber. Si éstos observan que en la relación asistencial no podemos aplicar un concepto de autonomía más propio de personas sanas que de enfermos⁴⁴, trabajos recientes en neurociencias señalan que incluso la autonomía de los sujetos sanos no es como el modelo estándar nos dice que es. Felsen y Reiner comprueban que el cerebro humano, en efecto, posee las capacidades de control jerárquico necesarias para el pensamiento reflexivo requerido por Dworkin, pero que las decisiones que habitualmente damos por autónomas no son racionales en relación al proceso deliberativo, sino que obedecen a influencias internas y externas de las que no somos conscientes⁴⁵. Si la capacidad de autonomía de las personas sanas debe ser redefinida con el fin de alinear nuestros valores morales con el naturalismo neurocientífico, ¿qué pasa con la autonomía del paciente? Es aún más compleja y precaria que la que asume el modelo estándar⁴⁶.

Por otro lado, también en otra línea de trabajo de nuestro grupo y desde un enfoque enactivista, se defiende que cuando dos agentes interactúan entre sí, esa propia dinámica interactiva cobra asimismo una cierta autonomía, la cual es percibida como heteronomía por los participantes⁴⁷. Durante el proceso interactivo, los sistemas independientes construyen un entendimiento mutuo a través de una búsqueda de sentido en participación [*participatory sense-making*], siendo la autonomía el resultado de las relaciones mutuas entre esos sistemas independientes. Aplicando esta

⁴² CASADO, A. y A. ETXEBERRIA, *op. cit.*, pp. 57-74.

⁴³ cf. NAIK, A. D. et al. Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-Conceptualization. *American Journal of Bioethics*, 9(2), 2009, 23-30; SEOANE, J. A. Las autonomías del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(3), 2010, 61-75; CASADO, A. Towards a Comprehensive Concept of Patient Autonomy. *American Journal of Bioethics* 9(2), 2009, 37-38; CASADO, A. y A. ETXEBERRIA, *op. cit.*, pp. 57-74.

⁴⁴ CASSELL, E., *op. cit.*; TAUBER, A. *op. cit.*, pp. 110ss.

⁴⁵ FELSEN, G. y P. B. REINER, *op. cit.*, pp. 3-14.

⁴⁶ MORENO, A. y A. CASADO, *op. cit.*, pp. 54-56.

⁴⁷ DE JAEGHER, H. y E. DI PAOLO. Participatory sense-making: an enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 6, 2007, 485-507; DE JAEGHER, H., E. DI PAOLO, y S. GALLAGHER. Can social interaction constitute social cognition? *Trends in Cognitive Sciences* 14(10), 2010, 441-447.

tesis al ámbito ético y afectivo, Colombetti and Torrance consideran que el juicio ético sobre una situación dada depende de la toma de decisiones de sus participantes, pero también de su interacción mutua. El significado de la situación emerge de la participación y es intrínsecamente emocional⁴⁸. Esto nos lleva a pensar que la autonomía del paciente no es una prioridad anterior al sujeto *qua* paciente, sino que surge a consecuencia de la nueva identidad que asume como paciente a partir de la interacción con los profesionales sanitarios. Ese acoplamiento es bidireccional: la conducta de médicos y pacientes es interdependiente. Ambos están comprometidos en una tarea conjunta. La relación puede no ser simétrica, pues el paciente sufre, pero el empeño del profesional por curarle afirma de hecho un intercambio igualitario entre yoes plenos. El éxito del cuidador dependerá de la recuperación del verdadero yo del paciente. De esta manera, la tarea de una ética médica centrada en el encuentro asistencial *realiza* tanto al paciente como al cuidador⁴⁹. Por decirlo de otro modo, la autonomía en la relación asistencial siempre se ejerce con y para los demás, porque “el buen cuidado es el producto de un diálogo”⁵⁰.

IV. LA AUTONOMÍA EN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

A lo largo de este capítulo hemos intentado mostrar que no hay manera de escapar de la interdependencia en las relaciones asistenciales y de cuidado. Por eso la autonomía relacional ha sido reivindicada especialmente en los estudios feministas y desde la ética de la enfermería. Pero hay otra gran área de la bioética, tan antigua como la asistencial, si no más, en la que el carácter relacional de la autonomía también está presente, aunque es más difícil de ver. Nos referimos, naturalmente, a la ética de la investigación biomédica.

Como ha señalado Pablo Simón, los problemas éticos derivados de la relación médico paciente se abordan siempre desde una perspectiva concreta, individual, digamos privada y casuística. Tienen siempre nombres y apellidos; se trata del enfermo tal, que tiene un determinado problema de salud en el que interviene el profesional cual, etc.⁵¹ Los investigadores, por el contrario, tienen una relación con los sujetos de investigación que es notablemente menos personal que la que mantienen pacientes y profesionales sanitarios. Tenemos un ejemplo en *Confesiones de un médico*⁵², libro donde Tauber recoge un conjunto de recuerdos, algunos muy lejanos en el

⁴⁸ COLOMBETTI, G. y S. TORRANCE. *Emotion and Ethics: An Inter-(En)Active Approach. Phenomenology and the Cognitive Sciences* 8, 2009, 505-526.

⁴⁹ TAUBER, A. *op. cit.*, p. 168.

⁵⁰ NYS, T. et al. *op. cit.*, p. 15.

⁵¹ SIMON, P. *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela, 2005, pp. 41-42.

⁵² TAUBER, A. *op. cit.*

tiempo, que han persistido porque la relación con sus pacientes es esencial para la autocomprensión moral de cualquier médico. No conocemos nada equivalente en la literatura sobre ética de la investigación, que es mucho menos narrativa, y donde los mecanismos de supervisión y consultoría están más profesionalizados. No es que la ética de la investigación sea más importante que la asistencial, pero los agentes involucrados son de escala mayor: en lugar de pacientes individuales y profesionales sanitarios, grupos de pacientes y profesionales, compañías farmacéuticas, órganos de gestión y promoción de la investigación, etc.

Ese carácter personal del trabajo, junto con la diferencia de escala entre la tarea asistencial y la de investigación, provoca diferencias en la percepción de las cuestiones éticas que sobrevienen al desempeño diario de estas profesiones. En el año 2007 se llevó a cabo en Dinamarca una investigación empírica entre médicos de oncología y biólogos moleculares daneses con el fin de atestiguar si experimentaban de la misma manera el principio de respeto por la autonomía en su trabajo cotidiano⁵³. Los resultados mostraron en primer lugar que, en general, los médicos de oncología, que atienden a pacientes que sufren gravemente de cáncer, experimentan que las cuestiones éticas tienen gran presencia en su trabajo (cómo tratar a los pacientes, la naturaleza del consentimiento informado, análisis de riesgos y beneficios, consideraciones de justicia, etc.). Los biólogos moleculares, por el contrario, no sienten que su trabajo (realizan investigación básica, aunque utilizan material humano como ADN y cultivos celulares) cause problemas éticos relevantes, siempre y cuando una hoja de consentimiento informado esté disponible para el sujeto de investigación del cual se toman las muestras.

El estudio revela que los médicos oncológicos experimentan el principio de respeto a la autonomía como una obligación positiva, donde el médico en diálogo con el paciente debe realizar un pronóstico médico basado en las ideas y los deseos del paciente, la comprensión y el respeto mutuos, y asegurándose de que el paciente entiende la información proporcionada con el fin de fomentar la adopción de decisiones autónomas. Abordan incluso ocasiones en las que el principio de respeto a la autonomía no es aplicable debido a la difícil situación en la que se encuentra el paciente. En cambio, los biólogos moleculares consideran el principio de respeto a la autonomía como una obligación negativa, esto es, como la obligación de no controlar ni limitar las acciones autónomas de las personas, por lo que basta con respetar el derecho al consentimiento informado de los pacientes o sujetos de investigación.

⁵³ EBBESEN, M. y B. D. PEDERSEN. The Principle of Respect for Autonomy - Concordant with the Experience of Physicians and Molecular Biologists in their Daily Work? *BMC Medical Ethics* 9(5), 2008.

Este estudio nos sirve para comprobar que, por lo general, desde el terreno de la ética de la investigación se plantea la autonomía de una manera mucho menos interactiva y sustancial que en el terreno asistencial. Con todo, hay autores que sostienen que para consentir autónomamente a algo no es necesario disponer de una información completa, siempre que los individuos entiendan el carácter general de la propuesta y comprendan que no tienen todos los detalles de aquello en lo que están involucrados. Naturalmente, esta situación requiere un mayor nivel de confianza entre los individuos y las instituciones implicadas⁵⁴, y esto no siempre es fácil de lograr. En el otro extremo hay autores que dudan de que uno pueda consentir autónomamente a algo y, al mismo tiempo, asumir que no sabe exactamente a qué está consintiendo. Según este concepto sustantivo de autonomía, en oposición a otro meramente formal o procedimental, quien consiente no puede consentir perder el control sobre su participación en una investigación y al mismo tiempo mantener su autonomía⁵⁵.

Pero al margen de que optemos por un concepto sustantivo o denso [*thick*], o por otro más formal y tenue [*thin*], lo que tenemos claro es que la autonomía es algo más que la capacidad de entrar o salir de un proyecto de investigación por medio de una firma. La autonomía implica toma de decisiones, pero también algo más: la participación continuada en el tiempo y la capacitación activa [*empowerment*] de los pacientes, donantes y otros sujetos que participan en la investigación. Al igual que necesitamos una teoría completa de la autonomía del paciente para el cuidado de la salud⁵⁶, necesitamos también una relación completa de la función desempeñada por la autonomía en ética de la investigación.

Como dice MacFarlane, el énfasis que hoy ponemos en los derechos de los sujetos de investigación tiene su raíz en la reacción a los experimentos nazis sobre los judíos y otros grupos⁵⁷. La erosión de la confianza en los profesionales y la creciente burocratización y supervisión de la investigación hace que la ética de la investigación se identifique fundamentalmente con códigos y procedimientos estándar. Un enfoque más amplio o integral debería proporcionar modelos positivos a los agentes implicados, porque generalmente la ética de la investigación biomédica se enseña a partir de las malas experiencias acaecidas en el siglo XX (Mengele, Tuskegee,...) o incluso el XXI (el caso de los Havasupai). Esto supondría no dejar de lado los aspectos interactivos, tanto entre

⁵⁴ KAYE, J., C. et al. Data sharing in genomics—re-shaping scientific practice. *Nature Rev Genet* 10(5), 2009, p. 334.

⁵⁵ URSIN, L. Ø. Personal autonomy and informed consent. *Medicine, Health Care and Philosophy* 12, 2009, p. 23.

⁵⁶ CASADO, A. *op. cit.*

⁵⁷ MACFARLANE, B. *Researching with integrity*. New York: Routledge, 2009, p. 166.

investigador y sujeto como entre investigadores, pues hoy día prácticamente toda la investigación se hace en equipo.

Por otra parte, la investigación biomédica en España está regulada siguiendo un modelo de gobernanza basado en los comités de ética de la investigación⁵⁸, en los que apenas se ha contemplado la participación de los legos⁵⁹. La autonomía de los sujetos de investigación está protegida por la ley, pero la manera cómo se supervisa y autoriza la investigación no contempla su incorporación a los principales órganos de gobernanza. Es una autonomía para los legos pero sin ellos.

V. CONCLUSIONES

Por lo general, la autonomía en ética de la investigación se entiende como un deber negativo, que se satisface con la simple presentación y firma del consentimiento informado por parte de los participantes en una investigación. Hemos ofrecido un estudio que vio la luz en Dinamarca en 2008 y que apoya esta tesis. Nuestro trabajo ha partido de la insatisfacción por este hecho y se ha guiado por el convencimiento de que, a pesar de sus diferencias, la autonomía como se entiende actualmente en ética de la investigación necesita importar algunos de los rasgos principales del principio de autonomía tal como se articula en ética asistencial.

En este capítulo hemos intentado extraer los rasgos distintivos del principio de autonomía en ética asistencial y en ética de la investigación biomédica. Con este fin, en la primera parte hemos improvisado una taxonomía de las grandes corrientes en las que se agrupan los distintos conceptos de autonomía (personal, moral, naturalizada, relacional). Esta clasificación no tenía como objeto ofrecer un panorama fidedigno de la extensa biografía sobre autonomía que encontramos hoy en día en la literatura bioética. Nos bastaba con ofrecer las fortalezas y debilidades de las concepciones más representativas en un contexto como la ética asistencial, donde las personas se encuentran en una situación de enfermedad y dependencia y donde su bienestar e incluso su vida dependen del cuidado y la pericia de terceros. A grandes rasgos, las perspectivas de Dworkin y O'Neill, a pesar de sus profundas diferencias, no abordan suficientemente ese hecho distintivo de la práctica asistencial. La teoría de Dworkin, como ya se ha dicho, es una construcción jurídico-filosófica diseñada para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida. O'Neill ofrece una versión no naturalizada de la autonomía que parece caer, como la de Dworkin, en

⁵⁸ CASADO, A. y J. A. SEOANE. Alternative Consent Models for Biobanks: The New Spanish Law on Biomedical Research. *Bioethics* 22, 2008, 440-447.

⁵⁹ NICOLÁS, P. y C. M. ROMEO (coords.) *Controles éticos en la actividad biomédica: Análisis de situación y recomendaciones*. Madrid: Instituto Roche, 2009, p. 128.

el paradigma de *autonomía en la salud*. Nos parecen mucho más provechosas las autonomías relacional y naturalizada, cuyos resultados, como hemos intentado hacer ver en las líneas precedentes, confluyen en la idea de que la autonomía es fruto del sistema biológico y del entorno social y ambiental.

En resumen, nuestro análisis del concepto de autonomía en ética asistencial nos ha hecho ver que la autonomía es bastante más que el derecho al consentimiento informado (que a menudo se reduce a estampar una firma en un documento incomprensible para el paciente) y la toma de decisiones. Hemos intentado mostrar que reducir así la autonomía dificulta el trabajo de profesionales y cuidadores e incluso produce en muchos casos un ambiente de desconfianza entre los distintos actores que toman parte en la relación asistencial. Esa falta de confianza genera la visión intimidatoria de la bioética con la que comenzamos este capítulo. Creemos que para corregir esa distorsión es necesario recordar la dimensión relacional de la autonomía y considerar las características específicas propias de la actividad asistencial.

Que la autonomía sea siempre relacional es algo más fácil de ver en ética asistencial, pero no tanto en ética de la investigación. Aquí la relación entre los agentes es menos personal y se encuentra mucho más estandarizada. Sin embargo, entenderemos mejor la autonomía que está en juego en ética de la investigación si adopta el carácter interactivo y relacional de la asistencial. A pesar de las muchas barreras existentes entre pacientes, profesionales, científicos o sujetos de investigación, la autonomía en bioética se ejerce siempre con otros. Al igual que necesitamos una teoría integral de la autonomía del paciente para el cuidado de la salud, necesitamos también una relación completa de la función desempeñada por la autonomía en ética de la investigación, y este capítulo supone un primer esfuerzo en este objetivo.

BIBLIOGRAFÍA

- BARANDIARAN, X. y A. MORENO. On what makes certain dynamical systems cognitive. A minimally cognitive organization program. *Journal of Adaptive Behaviour* 14(2), 2006, 171-185.
- CASADO, A. Towards a Comprehensive Concept of Patient Autonomy. *American Journal of Bioethics* 9(2), 2009, 37-38.
- CASADO, A. y A. ETXEBERRIA. Towards autonomy-within-illness: applying the triadic approach to the principles of bioethics. En H. CAREL y R. COOPER (eds.) *Health, Illness, and Disease. Philosophical Essays*. Durham: Acumen, 2013, 57-74.

- CASADO, A. y J. A. SEOANE. Alternative Consent Models for Biobanks: The New Spanish Law on Biomedical Research. *Bioethics* 22, 2008, 440-447.
- CASSELL, E. *The person as the subject of medicine*. Barcelona: Víctor Grífols i Lucas Foundation, 2010.
- COLOMBETTI, G. y S. TORRANCE. Emotion and Ethics: An Inter-(En)Active Approach. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 8, 2009, 505-526.
- DE JAEGHER, H. y E. DI PAOLO. Participatory sense-making: an enactive approach to social cognition. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 6, 2007, 485-507.
- DE JAEGHER, H., E. DI PAOLO, y S. GALLAGHER. Can social interaction constitute social cognition? *Trends in Cognitive Sciences* 14(10), 2010, 441-447.
- DWORKIN, G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.
- Can you trust autonomy? [Reseña de O'NEILL, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002], *The Hastings Center Report* 33(2), 2003, 42-44.
- EBBESSEN, M. y B. D. PEDERSEN. The Principle of Respect for Autonomy - Concordant with the Experience of Physicians and Molecular Biologists in their Daily Work? *BMC Medical Ethics* 9(5), 2008.
- ETXEBERRIA, A. y A. CASADO. Autonomía, vida y bioética. *Ludus Vitalis* 30, 2008, 213-216.
- FELSEN, G. y P. B. REINER. How the neuroscience of decision making informs our conception of autonomy. *AJOB Neuroscience* 2(3), 2011, 3-14.
- FURROW, D. *Ethics. Key Concepts in Philosophy*. London, New York: Continuum, 2005.
- GILLIGAN, C., 2009. Transcripción realizada por Hanne De Jaegher (<http://hannedejaegher.wordpress.com/2012/03/09/carol-gilligan-to-care-is/>).
- KAYE, J., C. HEENEY, N. HAWKINS, J. DE VRIES, y P. BODDINGTON. Data sharing in genomics—re-shaping scientific practice. *Nature Rev Genet* 10(5), 2009, 331-5.
- KITTAY, E. F. “Beyond Autonomy and Paternalism. The Caring Transparent Self”, en NYS, T., I. DENNIER, y T. VANDEVELDE. *Autonomy & Paternalism: Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters, 2007, 23-70.
- KOMESAROFF, P. *Experiments in love and death. Medicine, postmodernism, microethics and the body*. Melbourne: Melbourne University Press, 2008.
- MACFARLANE, B. *Researching with integrity*. New York: Routledge, 2009.
- MACKENZIE, C. y N. STOLJAR. (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press, 2000.

- MORENO, A. y A. CASADO. Autonomy Beyond the Brain: What Neuroscience Offers to a More Interactive, Relational Bioethics. *AJOB Neuroscience* 2(3), 2011, 54-56.
- MÜLLER, S. y H. WALTER. Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 2010, 205-217.
- NAIK, A. D., C. B. DYER, M. E. KUNIK y L. B. MACCULLOUGH. Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-Conceptualization. *American Journal of Bioethics*, 9(2), 2009, 23-30.
- NICOLÁS, P. y C. M. ROMEO (coords.) *Controles éticos en la actividad biomédica: Análisis de situación y recomendaciones*. Madrid: Instituto Roche, 2009.
- NYS, T., I. DENNIER, y T. VANDEVELDE. *Autonomy & Paternalism: Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters, 2007.
- O'NEILL, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Autonomy: The Emperor's New Clothes. *Proceedings of the Aristotelian Society, Supplementary Volumes* 77, 2003, 1-21.
- SEOANE, J. A. Las autonomías del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(3), 2010, 61-75.
- SIMON, P. *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela, 2005.
- SOKOL, D. Is bioethics a bully? *British Medical Journal* 345, 2012, e5802.
- STOLJAR, N. "Autonomy and the Feminist Intuition", en MACKENZIE, C. y N. STOLJAR (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press, 2000, 94-111.
- TAUBER, A. *Confesiones de un médico. Un ensayo filosófico*. Madrid: Triacastela, 2011.
- TRIVIÑO, R. Confesiones de un médico o Nostalgias de una vocación (paternalista). *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 4(8), 2012, 67-73.
- URSIN, L. Ø. Personal autonomy and informed consent. *Medicine, Health Care and Philosophy* 12, 2009, 17-24.
- WALKER, M. U. "Introduction: Groningen Naturalism in Bioethics", en LINDEMANN, H., M. VERKERK, y M. U. WALKER (eds.) *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009, 1-20.

ALGUNAS PUBLICACIONES DE LOS AUTORES SOBRE BIOÉTICA

ION ARRIETA

- ARRIETA, I. El ejercicio razonable de la autonomía del paciente. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 4 (8), 2012, 27–32.
- ARRIETA, I. El compromiso ético de la medicina. A propósito de la obra de Alfred I. Tauber. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1, 2012, 1 – 8.
- ARRIETA I. (2012). La salud y la enfermedad [Reseña de GIROUX, E. Después de Canguilhem: definir la salud y la enfermedad, Bogotá: Universidad El Bosque, 2011]. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 4 (9), 2012, 259–265.
- ARRIETA, I. Deliberando en bioética: la gran suerte de contar con el cine [Reseña de MORATALLA, T. M., Bioética y cine. De la narración a la deliberación, Madrid: San Pablo, 2010]. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 2 (6), 2011, 159–162.
- ARRIETA, I., y A. CASADO. La ética asistencial entre la autonomía y el paternalismo [Reseña de NYS, T., DENIER, Y., VANDEVELDE, T. (eds.) *Autonomy and Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*. Leuven: Peeters, 2007]. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics*, 2 (3), 2010, 135–137.

ANTONIO CASADO

- CASADO DA ROCHA, A. Biobancos, cultura científica y ética de la investigación. *DILEMATA. International Journal of Applied Ethics* 2(4), 2010, 1-14.
- CASADO DA ROCHA, A. y C. SABORIDO. Cultura bioética y conceptos de enfermedad: el caso House. *ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política* 42, 2010, 279-295.
- CASADO DA ROCHA, A. “Stars and Triangles: Controversial Bioethics in Spanish Film”, en S. SHAPSAY (ed.), *Bioethics at the Movies*, Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press, 2009, pp. 328-344.
- D. RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN y A. CASADO DA ROCHA, “Controversias actuales sobre el consentimiento para la donación de órganos”. En: M. TERESA LÓPEZ DE LA VIEJA (ed.), *Ensayos sobre bioética*, Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca, 2009, pp. 187-208.
- CASADO DA ROCHA, A. Back to Basics in Bioethics: Reconciling Patient Autonomy with Physician Responsibility. *Philosophy Compass* 4(1), 2009, 56-68.
- CASADO DA ROCHA, A. Towards a Comprehensive Concept of Patient Autonomy. *The American Journal of Bioethics* 9(2), 2009, 37-38.
- CASADO DA ROCHA, A. y J. A. SEOANE. Alternative consent models for biobanks: the new Spanish Law on Biomedical Research, *Bioethics* 22(8), 2008, 440-447.
- CASADO DA ROCHA, A. *Bioética para legos (una introducción a la ética asistencial)*, Madrid / México, CSIC / Plaza y Valdés, 2008.