

Implicaciones bioéticas en la toma de decisiones en medicina de rehabilitación

M.J. FERNÁNDEZ AGUIRRE^a, M.A. AMELIVIA RODRÍGUEZ^b y L. MARINA ZUFIA^c

Servicios de Rehabilitación y Medicina Física. ^aHospital de Donostia. San Sebastián. ^bHospital Vall d'Hebron. Barcelona. y ^cHospital de Torrecárdenas. Almería.

Resumen.—Trabajar por la salud de los ciudadanos de una manera respetuosa y responsable en el complejo mundo en que vivimos, plantea en ocasiones conflictos de intereses e, incluso, dilemas éticos. La bioética se ocupa de ayudar a resolverlos.

Atrás quedan los tiempos de señores y vasallos, los ciudadanos son conscientes de su derecho a participar en las decisiones que atañen a su salud, siendo ésta el equilibrio entre los riesgos a perderla y los recursos para protegerla.

Queda todavía un largo camino que recorrer hasta la comprensión del verdadero sentido del consentimiento informado, de las voluntades anticipadas, del derecho a la confidencialidad con las restricciones para el acceso a la historia clínica, etc.

La práctica de la medicina de rehabilitación no escapa a esta realidad general y esto, junto a una utilización racional de los recursos que están en nuestras manos, constituye nuestra asignatura pendiente.

Palabras clave: *Bioética. Rehabilitación. Recursos.*

BIOETHICAL IMPLICATIONS IN DECISION MAKING IN REHABILITATION MEDICINE

Summary.—Working for the health of the citizens in a respectable and responsible way in the complex world in which we live sometimes poses conflicts of interests, even ethical dilemmas. Bioethics deals with helping to solve them.

The times of lords and vassals have remained behind. Citizens are aware of their right to participate in the decisions concerning their health, this being the balance between the risks of losing it and the resources to protect it.

There is still a long road to run until understanding the true sense of the Informed Consent, of the Early Wishes, of the Right to confidentiality with restrictions to access of the clinical history, etc.

The practice of Rehabilitation medicine does not escape this general reality and this, together with a rational use of the resources that we have, constitutes our pending subject.

Key words: *Bioethics. Rehabilitation. Resources.*

INTRODUCCIÓN

La bioética clínica es una ciencia que surge en la década de 1970, con el progreso de las ciencias biomédicas y ante la necesidad de aportar soluciones a los conflictos que se presentan entre los valores morales, religiosos y sociales y en la práctica de la medicina.

Aquello que el médico cree lo mejor para un paciente puede entrar en contradicción con las creencias y valores de éste y una determinada opción terapéutica puede ser cuestionada en un determinado contexto social.

Nace con fuerza en Estados Unidos y despierta interés, tanto a los profesionales de la medicina como a juristas y gestores de todo el mundo. Buena prueba de ello son las muchas publicaciones especializadas en el tema con las que se cuenta en la actualidad.

Está basada en unos principios fundamentales que todas las escuelas filosóficas reconocen: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia y posee un método científico propio conocido como deliberación moral.

La práctica de la medicina implica muchas veces tomar decisiones rápidas sobre qué métodos utilizar para llegar a un diagnóstico o plantear un determinado plan de tratamiento. Para ello resulta indispensable estar capacitados técnicamente y seguir un proceso de reciclaje profesional continuo. Pero nuestra actuación como médicos no es sólo una cuestión técnica, sino que tiene también implicaciones morales.

Las cuestiones éticas incluyen conflictos de valores que normalmente no pueden ser resueltos, de manera que todas las partes implicadas queden satisfechas. Pero hay que diferenciar estos conflictos de otros dilemas que pueden representar elecciones difíciles, pero que en realidad son “impostores éticos”. Éstos son problemas prácticos o políticos, no cuestiones de los derechos y responsabilidades éticas. El hecho de que “lo correcto” sea perturbador o incómodo no significa necesariamente que sea un conflicto moral¹.

La bioética incorpora con el paso del tiempo unas herramientas y un método que constituyen un “bagaje” imprescindible para tomar las mejores decisiones en el aspecto ético.

Situaciones como las que siguen se plantean con frecuencia en nuestro trabajo:

– Víctor, de 16 años, sufrió un traumatismo craneoencefálico leve y fractura de fémur en un accidente de motocicleta un mes antes. Ha establecido relación empática con la Dra. García, que le llevaba en Rehabilitación y a la que le cuenta que fuma porros, que ha probado varios tipos de pastillas en la discoteca, e, incluso, que si tiene ocasión esnifa cocaína y que el día del accidente iba bien “colocado” por cierto.

¿La Dra. Gracia debe advertir a los padres de Víctor de los hábitos tóxicos de su hijo y pasar por encima del secreto profesional?

– Antonio, de 27 años, albañil, tuvo un accidente laboral en la obra donde trabajaba. Se cayó desde 8 m de altura, lo que le causó un traumatismo craneoencefálico grave. Está en coma vigil, abre los ojos ocasionalmente cuando se le habla, pero no responde a ninguna orden. No realiza ningún movimiento voluntario, ni se han observado cambios en las revisiones de los últimos 6 meses. Su esposa insiste en que continuemos con un programa intensivo de tratamiento para que mejore. ¿Cómo vamos a proceder?

– Ana, de 86 años, diagnosticada de artritis reumatoide, con afectación grave de ambas manos, codos, hombros, pies, etc. Es remitida al servicio de rehabilitación por su reumatólogo por dolor en hombro derecho. Ana está recibiendo tratamiento específico y sintomático para su enfermedad reumática. La exploración es compatible con rotura del manguito de los rotadores.

¿Se debe pedir una resonancia magnética para confirmar el diagnóstico, tal y como sugiere el residente?

¿Va a cambiar en algo el plan de tratamiento? Sabemos que la enfermedad asociada y la edad que tiene Ana contraindican cirugía de hombro.

¿Está justificado molestar a Ana y contribuir al gasto sanitario, si del resultado de la RM no se va a derivar ningún cambio en el enfoque terapéutico?

– Azucena, de 68 años, presenta una hemiparesia derecha por un accidente cerebrovascular (ACV) ocurrido hace un año. Su marcha espástica, además de poco estética, es muy fatigosa y se lo comenta en la revisión a su médico de Rehabilitación. Éste parco en palabras y siempre apurado de tiempo, le alarga una hoja escrita a máquina que se titula “Consentimiento informado para el tratamiento con toxina botulínica” y le sugiere que se lo lea en su domicilio y, que si está de acuerdo, acuda con el documento firmado a la próxima revisión. Azucena, cuando lee el documento en casa no consigue aclararse, y se queda bastante preo-

cupada. Se acuerda entonces de Marisa, aquella fisioterapeuta tan maja que le trató todos aquellos meses; ella se lo explicará bien.

¿Quiere el doctor Urrestarazu informar detalladamente a Azucena de este tratamiento, de otros alternativos, de sus posibles efectos adversos para que libre y responsablemente escoja la alternativa más adecuada con sus prioridades? ¿Puede parecer que practica una medicina defensiva?

– Fermín cobra la baja laboral mientras está en control y tratamiento rehabilitador por su lumbociatalgia, pero cuando sea dado de alta pasará al paro. ¿Le retrasaremos el alta médica por ello?

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA BIOÉTICA

Los cuatro principios fundamentales de la bioética, de los que se ha hablado, no emanan de un mismo nivel ético. Se acepta que pueden formularse dos niveles, de ámbito y espectro diferentes²:

I. Nivel básico

El principio ético básico es el principio de universalización.

De este principio emanan derechos básicos como el derecho a la vida, el derecho a la salud = derecho a la integridad física. Este derecho fue formulado por primera vez en la Declaración de los Derechos del Hombre (1789) de la Asamblea Constituyente francesa.

Todos somos iguales y debemos ser tratados con igual consideración y respeto (R. Dworkin).

Los principios de *justicia* y *no maleficencia* derivan de este nivel básico.

La ética que se basa en este nivel básico se conoce como *ética de mínimos*, también *contrato social*, y tiene como característica fundamental que no es negociable. Queda plasmado en la frase: “No hagas a los demás lo que no quieras que te hagan a ti” (Buda).

II. Segundo nivel

Este nivel se basa en el proyecto de vida personal y en nuestra escala de valores. Define lo que es bueno para uno mismo y que la ética y creencias de cada persona deben ser autónomas. De ahí derivan el principio de autonomía (o independencia) y el de beneficencia.

La beneficencia se define a partir de la escala de valores de cada uno, a diferencia de la no maleficencia.

Este nivel señala que las creencias no se pueden imponer, por más convencidos que estemos de su bondad. No se puede hacer el bien, ni feliz a alguien a palos.

Esta actitud se conoce en inglés con el término *battering*, que significa apaleamiento y vulnera la libertad de conciencia.

DELIBERACIÓN MORAL

Es el método de la bioética.

Diego Gracia, en su aportación para el Proyecto de Bioética para clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud dice: “El procedimiento de toma de decisiones no puede consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados —*deliberación*— signo de madurez psicológica que es en sí un método, un procedimiento que exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto del estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posible y los cursos óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda aun en el caso de que la opción elegida por quien tiene el derecho y el deber de tomarla no coincida con la que el profesional considera correcta, o la derivación a otro profesional en caso contrario”.

El primero en utilizar el término “bioética” fue Potter en 1971, en un libro titulado *Bioethics: bridge to the future*, en el que lleva a cabo una reflexión sobre los retos que plantea el desarrollo de la biología en el medio ambiente y en la población mundial. Y propone unos principios éticos como base de cualquier discusión racional:

- Principio de falibilidad.
- Principio de discusión racional.
- Principio de aproximación a la verdad.

Estos principios implican una norma de conducta ética que obliga a la duda, al diálogo y a la tolerancia. Reconoce la imposibilidad de evitar el error, pero la necesidad de buscarlo para evitarlo y de aprender de ello, de ser autocríticos y escuchar las críticas de los otros para llegar al descubrimiento de los propios errores y acercarnos a una verdad objetivable³.

Diego Gracia señala, en el prólogo de su libro *Fundamentos de bioética*: “Los hombres hemos conseguido varios modos distintos de poner en peligro nuestra propia pervivencia: la energía atómica, la superpoblación creciente, el agotamiento de las materias primas, la degradación de la atmósfera, los ecosistemas, etc.”.

Vemos así que la bioética, en toda su amplitud, importa a médicos, biólogos, ecólogos, filósofos e incluso teólogos. Aquí nos referimos a la bioética médica o bioética clínica.

La bioética presenta cuatro requisitos que se consideran indispensables⁴.

Que sea:

- *Civil*. Obligada a superar el carácter religioso, heredado de la antigüedad.
- *Pluralista*. Que acepte la diversidad de criterios que pueden coexistir.
- *Autónoma*. El criterio de moralidad surge del propio ser humano (no le viene impuesto desde fuera).
- *Racional*. No racionalista, con un momento *a priori* o principalista y otro *a posteriori* o consecuencialista.
- *Universal*. Aspira a ir más allá de los convencionalismos.

Se puede considerar una superación de los códigos deontológicos de la profesión médica.

PRINCIPIOS DE NO MALEFICENCIA Y BENEFICENCIA

Hacer el bien o, por lo menos, no dañar. Ya en el juramento hipocrático queda bien claro que el médico, virtuoso, responsable y competente, tiene el deber de procurar el mejor bien para el enfermo o, por lo menos, no dañar: *primun non nocere*. Sabedor de lo que le conviene al enfermo, es el poseedor de los conocimientos y el enfermo en una situación de inferioridad; con su salud mermada no tiene capacidad para decidir sobre ella. Se fragua entonces la base para la relación paternalista médico-enfermo, tan arraigada hasta nuestros días.

A partir de la Edad Moderna, con las revoluciones sociales, industriales y científicas posteriores cambian las relaciones sociales en muchos campos, pero no en la medicina, donde tienen que darse abusos flagrantes como la experimentación con seres humanos, tal y como ocurrió en los campos de concentración del nacionalsocialismo alemán durante la Segunda Guerra Mundial para que este modelo de relación paternalista fuera justamente cuestionado.

Ezequiel J. Emanuel y Linda Emanuel describen cuatro modelos de relación médico-paciente: *paternalista*, *informativo*, *interpretativo* y *deliberativo*. En el modelo paternalista, el médico proporciona información ya seleccionada, se presupone la existencia de un criterio objetivo que sirve para determinar qué es lo mejor, el médico actúa como tutor del paciente y la autonomía de éste se limita a asentir. Como contraposición a este modelo de relación se sitúa el modelo deliberativo: el médico ayuda al paciente a elegir de entre todos los valores relacionados con la salud que puedan desarrollarse en el acto clínico, aquéllos que son los mejores, actuando como maestro, como amigo, dialogando sobre el mejor tipo de actuación, considerando la autonomía y la libertad del paciente un autodesarrollo moral para sí mismo.

Si bien en la práctica los modelos “puros” no existen, su descripción sirve como guía. El médico humanista es el ideal plasmado en el modelo deliberativo⁵.

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

A través de un largo proceso, la moral consigue independizarse de los principios teológicos. Cuando Kant inventa el concepto de *autonomía*, contribuye con ello a la consolidación de la filosofía moderna (siglo XVIII). Su aportación supone un compromiso incondicional con la libertad y con la dignidad del hombre, además de otras importantes aportaciones a la filosofía. La obligación moral ya no está dictada por Dios, ni por las autoridades sociales, se basa en la razón. Razón que no compete sólo a criterios médicos, incluye también las razones de los pacientes⁶.

Hay documentos de interés que hacen referencia a la autonomía de los pacientes:

Código de Nuremberg

En 1948, en su primer artículo, el Código de Nuremberg señala: “El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”.

En 1972, en América, 7.000 hospitales se asociaron para apoyar una “Declaración de los derechos de los pacientes”.

En España, en el artículo 34 de la Constitución española de 1978 se reconoce la protección a la salud como un derecho. Y añade: “Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios [...]”.

En 1986, la Ley General de Sanidad introduce los cambios de lo que conocemos como “consentimiento informado”.

En 1997, el Consejo de Europa aprueba el llamado Convenio de Oviedo, que lleva por título: “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina”.

En diciembre de 2000, el Parlament de Cataluña promulga la Ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica.

La Ley 41/2002 del 14 de noviembre cambia por completo el panorama jurídico del consentimiento informado mediante el cual, una vez conocido el procedimiento terapéutico aconsejado, el paciente tiene derecho a aceptarlo o rechazarlo. Regula con detenimiento, la confección, conservación, el uso y el acceso a las historias clínicas y da por primera vez cobertura legal a las voluntades anticipadas o testamento vital, en

las que las personas pueden anticiparse por escrito y evitar situaciones conocidas como “encarnizamiento terapéutico”.

Consentimiento informado

El Código de Nuremberg, que surgió de la sentencia del juicio de Nuremberg, después de la Segunda Guerra Mundial, señala que la ciencia no es suficiente para garantizar la rectitud moral de la práctica médica y la investigación científica. Éstas deben estar regidas por las normas universales de respeto al hombre recogidas en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

En él se define que el consentimiento voluntario es absolutamente esencial y significa que la persona afectada debe tener capacidad legal para consentir; pueda ejercer plena libertad de elección, sin que el profesional ejerza fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesas o cualquier otra forma de coacción o amenaza. Deberá tener información clara y conocimiento suficiente de los procedimientos a los que se le someterá, para que pueda entender lo que decide, sus ventajas y los riesgos que pueden esperarse y los efectos que para su salud o su personalidad podrían derivarse de su participación en los experimentos o prácticas médicas.

La obligación profesional de obtener el consentimiento informado se basa en la obligación de respetar las decisiones autónomas de los pacientes y ayudarles a realizar en lo posible su propio proyecto vital. Y está sólidamente fundamentado ética, jurídica y deontológicamente⁷. Pablo Simón lo explica como un proceso continuo, hablado, comunicativo, deliberativo que, en ocasiones, precisa apoyo escrito (que debe ser registrado) libre y no coaccionado, con información suficiente sobre las diferentes opciones terapéuticas y posibles efectos adversos. Se empieza a hablar de “decisiones compartidas”⁸.

Es deber del médico conservar el valor ético de este instrumento que, mediante la información, le permite mejorar el nivel de conocimiento del paciente sobre su proceso patológico, permitiéndole e invitándole a la vez a ser parte activa y corresponsable de su salud y evitar que se convierta en un mero instrumento defensivo frente a posibles futuras reclamaciones del paciente.

Derecho a la intimidad

La intimidad es un valor ético y jurídico amparado por la Constitución y por la legislación vigente. El derecho a la intimidad es un derecho inherente al hecho de ser personas, ciudadanos libres, que defiende la vida privada, individual. Su vulneración provoca la discriminación de las personas y el quebranto del resto de derechos fundamentales.

Los hipocráticos ya tenían claro el secreto médico; el médico tenía el privilegio de acceder al espacio físico y espiritual más íntimo y privado del paciente y, por lo tanto, adquiriría la obligación de guardar el secreto y no transgredir esa confianza. Pero en el contexto actual la documentación generada en papel o la historia clínica informatizada con la información en ellas contenida pueden constituir un peligro a la hora de preservar el derecho a la intimidad de los pacientes, si la gestión de las historias clínicas de un hospital no cuenta con medidas de seguridad que garanticen su confidencialidad. La gestión y conservación de esta información trasciende la ética médica y obliga no sólo al médico, sino al conjunto de los profesionales de la salud. Como cuestión social que es, cuenta con un marco jurídico-normativo bien definido. La confidencialidad es un derecho del paciente y una obligación del personal sanitario, reconocido tanto en el Derecho Internacional, en el Derecho Comunitario dentro del Consejo de Europa (Recomendación de 13 de febrero de 1997) y en el Derecho Español.

Con el proyecto de historia clínica única y centralizada se ha abierto un debate sobre la posible utilización de datos por personas diferentes de los médicos que tratan a un paciente, con fines que podrían perjudicarlo dando lugar justamente a lo contrario al principio de beneficencia⁹. La OMC y asociaciones profesionales y científicas españolas, preocupadas por esta amenaza, han hecho público el presente año un "Manifiesto en defensa de la confidencialidad y del secreto médico".

PRINCIPIO DE JUSTICIA

Al convertirse la salud en un problema público, la asistencia sanitaria pasa a ser un asunto de justicia social. La asistencia sanitaria adquiere carácter universal, tiene que ver con la distribución de los recursos sanitarios. Ya se ha mencionado que la Constitución española menciona que "compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública [...]". Las nociones de justicia y solidaridad reemplazan a las de compasión y caridad.

La medicina del estado del bienestar y su tendencia al gasto ilimitado lleva a partir de la década de 1970 a hacer imprescindible un control de éste, ya que aparecen graves problemas financieros. Así llegamos a la época de los gerentes-gestores, nace la economía de la salud y la racionalidad económica entra a formar parte de las preocupaciones de la bioética¹⁰.

No debe olvidarse que el tema de la justicia distributiva compete a terceras partes (el Estado, el Servicio Nacional de Salud, el gerente, etc.), que el principio moral propio del paciente es la autonomía, y el del médico, el de beneficencia, siendo el de justicia más propio de las autoridades sanitarias. La ética de las organizaciones sanitarias será la asignatura pendiente en España en el futuro¹¹.

La evolución de la sociedad y de ciertos valores actuales como el culto al cuerpo, a la juventud y a la perfección cultivados por la moda y los medios informativos, favorecen la tendencia a rechazar el sufrimiento y la enfermedad como algo inaceptable y a considerar la sanidad como un bien de consumo, confundiendo el derecho a la protección de la salud con el derecho a la salud. ¿El derecho a la salud y a la asistencia sanitaria es ilimitado? ¿Hay límites en las prestaciones sanitarias? ¿Cuáles son las prioridades? ¿Cuáles son los límites? He aquí dilemas a los que nos enfrentamos en la actualidad los profesionales sanitarios.

Para empezar sería injusto no optimizar los escasos recursos existentes.

Desde la epidemiología clínica surge lo que se conoce como medicina basada en la evidencia (MBE) o atención sanitaria basada en la evidencia (ASBE) definida por Sackett como "El uso concienzudo, explícito y sensato de la mejor evidencia actual al tomar decisiones sobre la atención a pacientes individuales"¹². Los estudios controlados, aleatorios, a doble o triple ciego con la Colaboración Cochrane a la cabeza marcan su presencia en nuestras revistas médicas. También surge alguna voz contraria. Rodenstein señala que aplicar conclusiones epidemiológicas a casos individuales constituye un peligro que debe ser tenido en cuenta¹³.

Lo que es evidente es que si los recursos son escasos, las intervenciones en salud deben ser eficaces, efectivas y eficientes.

Carballo define así el objetivo general sobre el uso de los recursos: "El profesional sanitario debe responder a las demandas de los ciudadanos que solicitan asistencia sanitaria ofertando posibles soluciones, parciales o totales, basadas en evidencia científica si las hubiere o, en todo caso, no maleficientes, si no las hubiere, de entre las que se optará por aquella que el paciente identifique como la mejor para sus intereses, bajo información transparente y modulación resultante del consejo del profesional y de la factibilidad circunstancial de la asignación de recursos, cuyo límite máximo es la futilidad, siendo el mínimo el de la garantía de viabilidad del proyecto vital del sujeto"¹⁴.

APLICACIONES EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

Todo lo anteriormente mencionado es perfectamente aplicable a la medicina de rehabilitación.

En rehabilitación los principios y los valores a veces pueden ser difíciles de identificar y, como en otros campos de la medicina, debería tenerse en cuenta en la formación de los residentes la discusión de situaciones en las que pueda existir conflicto de intereses y/o valores¹⁵.

La rehabilitación médica tiene como objetivo el restablecimiento de la independencia funcional en pacien-

tes con discapacidad aparecida como consecuencia de una enfermedad, accidente o de un problema congénito. La tarea de los médicos rehabilitadores consiste en prevenir, curar o minimizar la discapacidad. A veces la discapacidad puede ser irreversible y entonces el objetivo debe ser la adaptación del paciente y de su familia a la nueva situación funcional y prevenir el deterioro posterior por las complicaciones. “La enfermedad crónica [...] necesariamente se incorpora al vivir habitual de quien la padece, hasta hacerse uno de sus componentes ineludibles; con lo cual el enfermo se ve obligado a contar con ella en la tarea de proyectar y hacer su vida propia” (Laín Entralgo).

La rehabilitación nació en hospitales de agudos y se expresaba con los usos habituales en ellos. A las personas con menoscabo físico se les llamaba discapacitados. Su cometido consistía en “curar” la discapacidad. En la actualidad se habla de alcanzar el máximo nivel de independencia funcional, de integración en la sociedad, de calidad de vida. Hoy su lugar no está sólo en los hospitales de agudos y son también objeto de nuestra atención ciudadanos con enfermedades crónicas y/o a veces irreversibles¹⁶.

Los pacientes de rehabilitación a veces requieren tratamientos prolongados que se llevan a cabo según el momento del proceso en lugares diferentes y con la participación de diferentes equipos.

Es admitido por todos que el tratamiento se programa encaminado a conseguir unos objetivos, que no siempre son fáciles de definir e incluso puede no haber acuerdo entre los miembros del equipo¹⁷.

El momento de dar por finalizado un programa de tratamiento intensivo puede constituir una fuente de conflicto, porque puede ser que los objetivos alcanzados no coincidan con lo que para el paciente es un grado de funcionalidad aceptable. Marcar unas metas realistas es muy importante y la labor de un equipo interdisciplinario es básica para ello.

El principio de autonomía es particularmente cambiante en el proceso de rehabilitación. Purtilo describe seis situaciones que interfieren con el principio de autonomía del paciente durante la rehabilitación¹⁸:

- El paciente siente que no cuenta para el equipo y que es incapaz de modificar el curso del tratamiento.
- Se fatiga: el equipo le pide colaboración, pero sus múltiples actividades le impiden ver otras alternativas.
- Siente agradecimiento al equipo por sus esfuerzos, no rechaza sus planes por no herirles y no se atreve a plantear sus propuestas.
- La ansiedad le condiciona para tener ideas valientes, incluso confía en soluciones familiares.
- Se siente presionado por el equipo sobre las expectativas razonables.
- Se siente demasiado involucrado para cambiar el curso del tratamiento.

Hay ocasiones en las que los pacientes de rehabilitación tienen afectadas funciones cognitivas como atención, memoria o lenguaje, o que es un niño, lo que cuestiona o dificulta su capacidad para decidir aceptar un tratamiento recomendado. Y se debe contar con sus familiares más allegados para tomar decisiones.

Intentar situar los conflictos e incluso las situaciones cotidianas que nos plantea cada día el trato con los pacientes en el desarrollo de nuestro trabajo, dentro de un marco ético, observando los principios de bioética, puede ayudarnos a ver las situaciones conflictivas o difíciles de resolver de una manera más objetiva; esto facilitará la toma de decisiones más adecuadas posibles de forma responsable.

Aplicando esos principios a los ejemplos expuestos al principio de este artículo, nos podemos plantear diferentes cuestiones:

– La mujer de Antonio, el albañil que se precipitó al vacío y está en coma vigil desde hace 6 meses, insiste en que continuemos el tratamiento rehabilitador. El principio de beneficencia está orientado a hacer el bien: ¿beneficia a Antonio continuar el tratamiento? Si Antonio por su estado de conciencia no puede decidir de forma autónoma, ¿quién debe tomar las decisiones terapéuticas? El principio de justicia señala que hay que dar a cada persona lo que verdaderamente necesita y le corresponde. ¿Qué es lo que le corresponde a Antonio?

– En el caso de Víctor, el joven accidentado, la cuestión que planteábamos es la del principio de autonomía del paciente: ¿es responsable de sus actos un adolescente? ¿Qué beneficiará más a Víctor, que sus padres tengan conocimiento de sus hábitos tóxicos o que mantenga la confianza en su doctora?

– ¿Es inocuo realizar una RM a Ana? ¿Es ético solicitar exploraciones innecesarias o que no van a incidir en la decisión terapéutica y/o en la evolución del proceso?

CALIDAD DE VIDA “UTILIDAD” Y AVAC

Definir “calidad de vida” es difícil por su marcado relativismo.

Se da la paradoja de que muchas personas con graves deficiencias refieren excelente calidad de vida y a otras con menor afectación su vida les parece insufrible. Aquí los valores de la persona y su entorno familiar y social desempeñan un papel determinante.

Todos los juicios sobre calidad de vida son juicios de valor, que pueden basarse en hechos objetivos y subjetivos. Su papel en las decisiones clínicas debe ser estudiado y aplicado con precaución¹⁹.

Médicos, gerentes y planificadores en salud han observado que lo que importa actualmente no es sólo la cantidad de vida conseguida para los pacientes, sino la

calidad de vida y el coste que en términos económicos supone lograrla.

“Utilidad” es un concepto usado en economía y planificación que hace referencia a un estado de satisfacción que implica varias dimensiones como función física, sensorial, cognitiva, bienestar emocional, dolor, autocuidado y cualquier característica especial de la enfermedad o su tratamiento.

Se llama AVAC a una unidad de calidad que corresponde a un año de vida con plena salud y mide las actuaciones capaces de lograrla²⁰.

CONCLUSIONES

Para llevar adelante nuestro quehacer profesional en los equipos de rehabilitación precisamos: además de una capacitación técnica adecuada, acercarnos al paciente con empatía, consideración y respeto, aportándole toda la información que sea necesaria sobre su proceso, alternativas posibles, objetivos y metas del tratamiento. Todo ello es imprescindible para lograr su participación activa, garantizando su cuidado continuo en todos los niveles asistenciales (hospitalario, ambulatorio y sociosanitario)²¹ durante el tiempo adecuado, respetando sus derechos de ciudadano, que incluyen su proyecto vital.

Un buen médico es aquel que hace por sus pacientes más de lo que ellos esperan, pero no más de lo necesario²².

El desarrollo de la bioética ayuda a interiorizar la necesidad de que nuestra práctica, además de estar fundamentada en el respeto a los valores del paciente, en la virtud y en el deber, debe colaborar con el ejercicio de una medicina solidaria que llegue a las necesidades de toda la población²³.

Las autoras piden disculpas por no haber aportado recetas-soluciones a las muchas cuestiones que se nos plantean en nuestro trabajo diario. En realidad nuestro objetivo ha sido intentar despertar interés por esta ciencia fundamental que pone a nuestro alcance las herramientas para un ejercicio profesional ético y responsable.

AGRADECIMIENTO

Las autoras agradecen las sugerencias, opiniones y comentarios de José Ignacio Emparanza Knör de la Unidad de Epidemiología Clínica del Hospital Donostia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Haas JF, Mackenzie CA. The role of ethics in rehabilitation medicine. *Am J Phys Med Rehabil* 1995;74(Suppl):S3.
2. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema, 1989.

3. Potter KR. Tolerancia y responsabilidad intelectual. Conferencia pronunciada el 26 de mayo de 1981 en la Universidad de Tubinga.
4. Gracia D. Planteamiento general de la bioética, en el libro *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999.
5. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente, en el libro *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999.
6. Kant I. Fundamentos de la metafísica de las costumbres. Barcelona: Ariel Filosofía, 1999 (edición bilingüe).
7. Simón Lorda P. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001;117:99-106.
8. Morlans M. Decisiones compartidas entre ciudadanos y profesionales de la salud. Libro de ponencias del congreso *Gestión Clínica*, Barcelona: Grup Serveis, 2003.
9. Rodríguez Sendín JJ. La intimidad del enfermo al descubierto. Madrid: *El País*, 29 de julio del 2003.
10. Conill J. ¿Adiós a Hipócrates? Claves de Razón Práctica 1999;98:49-54.
11. Simón Lorda P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17:247-59.
12. Sackett DL, et al. Evidence-based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312:71-2.
13. Rodenstein DO. La trampa de la gestión en medicina. Introducción a una discusión necesaria. *Arch Bronconeumol* 1999;35:544-9.
14. Carballo F, Judez J, et al. Uso racional de recursos. *Med Clin (Barc)* 2001;117:662-75.
15. Sliva JA, et al. Clinical Ethics in Rehabilitation Medicine: Core Objectives and Algorithm for Resident Education. *Am J Phys Med Rehabil* 2002;81:708-17.
16. Kuczewski M. Ethical Issues in Rehabilitation: Conceptualizing the next generation of challenges. *Am J Phys Med Rehabil* 2001;80:848-51.
17. Haas JF. Ethical considerations of goal setting for patient care in Rehabilitation Medicine. *Am J Phys Med Rehabil* 1995;74:S16-20.
18. Purtilo RB. Ethical issues in teamwork: The context of Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 1988;69:318-22.
19. Jonsen A R. La ética en la práctica de la Medicina Interna. *Bioética para Clínicos*. Madrid, 1999; p. 223-32.
20. Fernández López JA, et al. ¿Qué son los QALYs? *Aten Primaria* 1994;14:906-9.
21. Garreta, et al. Papel de la Rehabilitación en el sistema sanitario actual: Producto único. Madrid: XVIII Congreso Nacional SERMEF, 1998.
22. Palomo L. Los límites de la excelencia profesional. *Salud* 2000;2003:23-6.
23. Soriguer C, Escofet FJ. ¿Son incompatibles la ética médica y la economía? *Salud* 2000 2002;87:11-2.

Correspondencia:

M.J. Fernández
Servicio de Rehabilitación. Hospital Donostia
Pº Doctor Beguiristain, s/n. 20014 Donostia-San Sebastián
Correo electrónico: mjfernand@chdo.osakidetza.net