



“Lo más importante es el respeto a la autonomía y la dignidad de la persona”



Elisabet González
DIRCOM
Institut Guttmann

Ester Busquets es doctora en Filosofía y diplomada en Enfermería, profesora de Bioética en la Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar de la Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya, y coordinadora de formación e investigación de la Cátedra de Bioética Fundación Grífols. También es miembro del Comité de Ética del Institut Guttmann. Desde su perspectiva como experta en ética del cuidado, explica la importancia del papel de la bioética en la neurorrehabilitación, y aborda cómo los profesionales de la salud deben proteger los derechos de las personas con discapacidad ante decisiones complejas que afectan a su libertad, dignidad y autonomía.

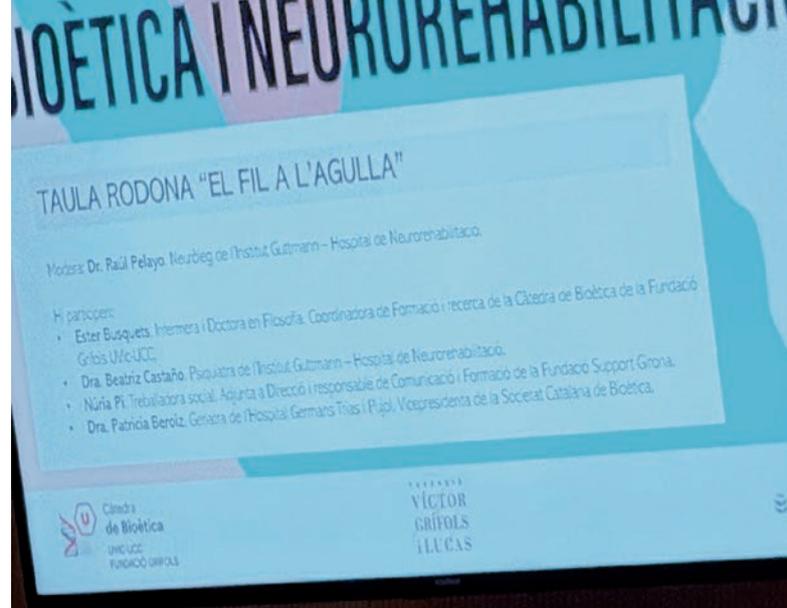
¿Cómo la bioética puede ayudar a garantizar que los derechos y la autonomía de las personas con discapacidad sean respetados dentro del sistema de salud?

La bioética establece un marco de reflexión crítica que une ciencia y humanidades, y así permite atender a la persona desde una visión holística. Este enfoque es especialmente relevante para las personas con algún tipo de discapacidad, ya que reconoce el valor intrínseco de cada individuo y su derecho a tomar decisiones sobre su salud y su vida, independientemente de sus capacidades. Para reconocer este derecho es importante hacer pedagogía de la bioética entre los profesionales de la salud, con el fin de fomentar una atención centrada en la persona, que respete cuidadosamente la autonomía.

¿Qué herramientas éticas son las más útiles para proteger esta autonomía dentro del sistema de salud?

Principalmente el consentimiento informado, cuando la persona se puede expresar, y los Documentos de Voluntades Anticipadas o la Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias, cuando la persona ya no puede decidir. El consentimiento informado es esencial para asegurar que el paciente participa de manera activa en las decisiones sobre su salud. Este consentimiento debe entenderse no como un simple documento formal, sino también como un proceso continuo y dinámico, en el que se proporciona información de manera clara, adaptada a las necesidades del paciente y de manera progresiva. Esto es especialmente relevante para las personas con discapacidad, ya que permite ajustar la información a sus capacidades, y facilita su comprensión y capacidad de decisión.

Cuando la persona ha perdido su capacidad de decidir, podemos recurrir, si se ha hecho previamente, al Documento de Voluntades Anticipadas. En caso de que no exista, se puede hacer una Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias con la familia o entorno significativo, para actuar de acuerdo con los valores que han guiado su vida.



¿Cuáles son los principales desafíos éticos cuando los pacientes tienen comprometida su capacidad de decisión?

Hay diferentes niveles en la pérdida de la capacidad de decidir. En las situaciones donde hay menos pérdida y la persona se puede expresar mínimamente vamos un poco más guiados, pero cuando la pérdida es gra-



“Un desafío ético importante es aprender a respetar decisiones autónomas con las que no nos sentimos cómodos. Hacerlo es una manera de respetar la dignidad de la persona.”

ve el gran reto ético es conseguir que la decisión que se toma, por representación, respete al máximo la voluntad del paciente. Por eso es muy importante que los profesionales que acompañan a los familiares en la toma de decisiones por representación ayuden a tener en cuenta la historia de vida, los valores, las creencias y las preferencias previas de la persona que no puede

decidir. Un desafío ético importante es aprender a respetar decisiones autónomas con las que no nos sentimos cómodos. Hacerlo es una manera de respetar la dignidad de la persona.

¿Cómo se puede asegurar que el paciente sea parte activa en las decisiones sobre su propio tratamiento?





Nuevamente es importante diferenciar quién se puede expresar de quién ha perdido casi totalmente esa posibilidad. Para asegurar que el paciente siga siendo parte activa en las decisiones sobre su salud, es fundamental adaptar el proceso de toma de decisiones a sus capacidades y necesidades específicas. Con el acompañamiento a la decisión, el paciente puede mantener un rol activo en aspectos sencillos del día a día o ciertas preferencias, lo que le permite sentirse valorado y respetado. Esto se complementa con sistemas de comunicación adaptada, como dispositivos, que facilitan la expresión de preferencias a personas con limitaciones verbales.

Cuando la persona no puede hacer uso del lenguaje, es importante estar atentos a pequeños gestos o cambios en el comportamiento que nos puedan guiar en la toma de decisiones. En estos procesos es importante que el profesional disponga de tiempo, porque sin tiempo las cosas no se pueden hacer bien.

Cuando se habla de decisiones compartidas, ¿dónde está la frontera entre la disuasión y la manipulación?

En el respeto por la autonomía y la libertad de decisión del paciente. La disuasión consiste en ofrecer información clara, objetiva y honesta para ayudar al paciente a comprender los riesgos y beneficios de sus opciones, sin imponer ningún resultado concreto. Es un proceso que refuerza la autonomía, ya que el paciente recibe apoyo para decidir con criterio propio y con plena conciencia de las implicaciones. La manipulación, en cambio, supo-

“En el proceso de toma de decisiones acompañadas, la transparencia y la honestidad son los pilares que permiten que la disuasión no se convierta en manipulación. El profesional sanitario debe acompañar y orientar, no condicionar ni guiar hacia una opción específica, respetando siempre la voluntad y los valores del paciente como criterios principales.”

ne una influencia indebida que busca guiar al paciente hacia una decisión que puede no haber tomado de manera autónoma. Esto se puede conseguir a través de técnicas sutiles, como omitir información relevante, exagerar ciertos riesgos o apelar a elementos emocionales que distorsionan la percepción del paciente. La manipulación, por tanto, mina la capacidad del paciente de tomar una decisión libre e informada, ya que se limita su capacidad para valorar objetivamente las opciones.

En el proceso de toma de decisiones acompañadas, la transparencia y la honestidad son los pilares que permiten que la disuasión no se convierta en manipulación. El profesional sanitario debe acompañar y orientar, no condicionar ni guiar hacia una opción específica, respetando siempre la voluntad y los valores del paciente como criterios principales.

En muchas ocasiones, la familia o los cuidadores pueden tomar decisiones en nombre del paciente. ¿Cómo se puede equilibrar el rol de estos terceros sin afectar los derechos y preferencias del paciente? ¿Qué límites éticos deberían respetarse en estos casos?

No debemos olvidar que las personas que cuidan y deben tomar decisiones en nombre de su familiar lo hacen desde su propia subjetividad, ya que cada persona entiende el mundo desde su experiencia y visión personal. Esto es completamente natural, pero cuando hay que decidir por otra persona, hay que hacer el esfuerzo de pensar qué decidiría ella misma en esa situación. Este ejercicio no es sencillo, especialmente cuando las preferencias del paciente pueden no coincidir con las del cuidador.

Vivimos en un momento en que el paternalismo debería haber sido superado y ya no se pueden imponer decisiones contrarias a la voluntad de la persona. Sin embargo, el cuidador, como representante del paciente, tiene la última palabra. Cuando los profesionales sanitarios detectan que las decisiones del cuidador contradicen la voluntad conocida del paciente o podrían poner en riesgo su salud o incrementar su padecimiento, es esen-

cial que intervengan con competencia y delicadeza para proteger al paciente sin enfrentarse con los cuidadores.

¿En qué casos cree que se debería reconsiderar o limitar una intervención médica? Desde una perspectiva ética, ¿cómo se pueden evaluar los riesgos y beneficios de una intervención que puede influir en la calidad de vida del paciente?

El lenguaje es importante: más que limitar una intervención, deberíamos hablar de adecuar intervenciones, buscar una atención que se ajuste a las necesidades reales y a la situación concreta del paciente. No todas las intervenciones médicas son siempre beneficiosas ni necesarias, y la buena práctica implica saber adaptarlas a los deseos y a la realidad de cada persona, sobre todo cuando el tratamiento puede tener un impacto negativo en su calidad de vida o en el final de la vida. Desde una perspectiva ética, el primer paso para evaluar una intervención es ponderar los riesgos y beneficios, pero no solo en términos clínicos, sino también considerando el impacto emocional, social y existencial que puede tener en el paciente. El riesgo de efectos adversos o de un sufrimiento añadido debe contrastarse con los posibles beneficios: ¿hasta qué punto esta intervención permitirá a la persona vivir con más plenitud, con más autonomía o menos dolor? Y cuando se trata de intervenciones al final de la vida debemos preguntarnos: ¿estamos alargando la calidad de vida o los procesos de agonía? La adecuación de la intervención médica la propone el equipo sanitario, pero a veces es el propio paciente o la familia quien decide “limitar” la intervención. A esta situación la llamamos rechazo del tratamiento.

¿Por qué es tan importante la bioética en el contexto de la neurorrehabilitación?

La bioética es esencial en neurorrehabilitación porque nos recuerda la importancia de tratar a la persona de acuerdo con su dignidad. Quien tiene dignidad merece ser tratado con la máxima consideración y respeto.



“La bioética es esencial en neurorrehabilitación porque nos recuerda la importancia de tratar a la persona de acuerdo con su dignidad. Quien tiene dignidad merece ser tratado con la máxima consideración y respeto. ¡Quien tiene dignidad tiene derechos!”

liberar sobre cuestiones éticas complejas. Por ejemplo, qué hacer ante el rechazo de un tratamiento vital en un menor de 15 años, qué hacer ante el deseo de ser padres de una pareja donde ambos tienen una afectación física, cognitiva y psiquiátrica importante, o qué hacer cuando una persona que va en una silla de ruedas eléctrica que le permite la movilidad representa un peligro para terceros.

¿Qué responsabilidad se tiene al asesorar en situaciones como esta? ¿Cómo lo hacen los Comités de Ética Asistencial para tomar decisiones tan complejas?

Decidir cuando hay un conflicto de valores siempre es complicado, porque no hay recetas ni fórmulas predeterminadas y eso exige ejercer la capacidad crítica para pensar conjuntamente cuál es la respuesta más adecuada, no la mejor, en un contexto de incertidumbre. Los Comités de Ética son oasis de pensamiento crítico, lugares donde se escucha al que piensa diferente, espacios donde se alcanzan acuerdos a partir del diálogo respetuoso. La deliberación es un modelo de relación social que, si se extrapolara a todos los ámbitos de la sociedad, haría del mundo un lugar mucho mejor.

¡Quien tiene dignidad tiene derechos! Es por ello que, en situaciones de vulnerabilidad y fragilidad, es indispensable extremar la delicadeza en la atención porque en nuestras manos hay personas, no objetos.

La bioética también nos proporciona herramientas para resolver los dilemas o problemas éticos que a menudo surgen en el ámbito de la neurorrehabilitación. Los comités de ética son de gran ayuda cuando se trata de de-