

ARTICULOS

BIOÉTICA Y REHABILITACIÓN

MONSEÑOR ELIO SGRECCIA

Obispo Titular de Zama Menor
Vicepresidente de la Academia Pontificia para la Vida
Profesor Titular de la Cátedra de Bioética y
Director del Instituto de Bioética de la
Universidad Católica del Sacro Cuore. Roma

I INTRODUCCIÓN HISTÓRICA: EL RETARDO DE LA ÉTICA EN LA REHABILITACIÓN*

El ámbito de la medicina de la rehabilitación ha estado solo recientemente visitado y estudiado por la Bioética. La verificación de la literatura refiere las contribuciones más pertinentes y cualificadas en los últimos 16 años, con un creciente interés y empeño¹.

Se pueden dar diferentes explicaciones a este retardo. Daniel Callahan ha escrito² que al surgir e incrementarse el debate bioético en medicina han aparecido cinco factores: a) primero que todo, las grandes innovaciones aportadas por la ciencia biomédica: la diálisis renal, los trasplantes de órganos, la ingeniería genética, las intervenciones sobre el embrión han puesto un interrogante sobre los límites de la acción del hombre sobre la naturaleza; b) En segundo lugar el aumento de los costos de la medicina: los americanos gastan el 12% del producto bruto en asistencia médica y esto ha suscitado el problema ético sobre la distribución de recursos; c) la formación de los derechos del paciente y de los derechos de la atención han puesto en el centro la autonomía del paciente; d) la creciente intervención del poder público sobre la salud; e) el discurso sobre la calidad de vida que aparece más recientemente a veces opuesto a la sacralidad de la vida.

1 JF. Haas, Ethics in Rehabilitation medicine, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol.87, April 1.986, pp. 270-271.

2 JF. Haas, *Rehabilitation Medicine: principles and practice*, 2ª Edition by Joel and De Lysa JB. Lippincott Company, Philadelphia, 1993, Chapter 2: *Ethical in Rehabilitation Medicine*, pp. 28-39; D. Callahan, *What Kind of life: the limits of medical progress*, New York, Simon and Schrester 1990; Kottke F.J., Philosophical consideration of Quality of life for the Disabled, *Arch. Phys. Med. Rehabilitation*, vol. 63, Febr. 1.982, pp. 60-62.

* El siguiente trabajo corresponde a uno escrito por su excelencia Prof. Monseñor Elio Sgreccia, y publicado en lengua inglesa en la *Revista Europa Medicophysica* n.1-2/ 98, Traducción: Pedro J. Sarmiento M.

La rehabilitación es una disciplina reciente que ha requerido de tiempo antes que todo para hacerse aceptar; no pone en primer lugar los problemas de vida o de muerte (inicio y fin de la vida); luego es una disciplina ya inundada de por sí en un empeño ético; el de obtener con la dedicación del operador y del paciente la máxima recuperación. En la rehabilitación tenemos la mejor concepción de la medicina entendida como movilización y valorización del paciente en todos sus recursos personales. La alianza médico-paciente, el diálogo y la movilización de las fuerzas espirituales son intrínsecamente un correcto concepto de rehabilitación.

Algunos piensan que la ética en rehabilitación no es otra cosa que la ética médica ya comprendida y que no existirían problemas especiales respecto a la ética aplicada a la medicina³ siempre y cuando esté al alcance el nivel de personalización y humanización que es requerido.

También es verdad que la rehabilitación implica algunas exigencias, –si bien no suponen problemas totalmente especiales–, sin embargo proponen interrogantes éticos, si se piensa en la exigencia particular de la colaboración del paciente y la exigencia de su consentimiento informado, y el peso económico que supone la rehabilitación para un número creciente de pacientes.

Un suplemento esencial del Hasting Center Report de 1987 con el cuidado de Caplan, Callahan y Hass desarrolla también una amplia temática ética titulado: "Ethical and Policy Issues in Rehabilitation Medicine"⁴. La Enciclopedia de Bioética dedica también algunas columnas de contenido ético metodológico en la segunda edición⁵.

En Italia el tema ha entrado más recientemente gracias sobre todo a los congresos propiciados por las instituciones especializadas. Es sobresaliente la contribución de la Iglesia Católica a partir de los años 80-82, bien sea como Magisterio o como empeño institucional⁶. El consejo de Europa ha expresado

3 RB. Purtilo, Ethical Issues in Teamwork: the context of Rehabilitation, *Arch. Phys. Med. Rehabilitation*, vol. 69, May 1988, pp. 318-322.

4 The Hastings Center, Publications Department, 255 Elm Road Briarcliff, NY 10510.

5 JO. Bania, Rehabilitation, *Encyclopedia of Bioethics*, New York 1995, pp. 2201-2204.

6 Segreteria di Stato, A quanti si dedicano al servizio delle persone handicappate, (4.3.1981), *Enchiridion Vaticanum*, 7(1980-1981), Ed. Dehoniane, Bologna, 1.982.

un plan de intervención para la rehabilitación titulado "*Una Política Coherente para la Rehabilitación de las Personas Incapacitadas*"⁷. De parte de las Naciones Unidas se cita la Declaración sobre los derechos de las personas incapacitadas" de la Asamblea general del 9. 12. 75 y de la celebración del año internacional del minusválido en 1981.

El Código de Deontología ética italiano se limita en el artículo 28 a prescribir al médico tomar cuidado de los discapacitados en las familias, pero sobre la rehabilitación en específico no da indicaciones.

Los problemas más frecuentes en la práctica clínica de la rehabilitación reportados en la literatura son: el consentimiento informado, los criterios de admisión y procedencia, la definición de objetivos en el acuerdo entre el médico tratante y el paciente atendido, así como el final del tratamiento. Estos son los problemas de la Bioética sobre los cuales nos detendremos así sea brevemente. La literatura más reciente reporta temas más extensos, entre los cuales se encuentra la ética económica, -(que se refiere a la asignación de recursos)- los problemas relativos a los modelos de intervención y en general a las teorías filosóficas.

Aunque pueden ser considerados de interés más o menos inmediato, prefiero iniciar por estas últimas porque se hace evidente que existen diferentes referencias para definir qué cosa es lo ético y qué cosa no lo es.

II TEORÍAS ÉTICAS DE REFERENCIA

La literatura anglosajona ha utilizado en bioética el así llamado "principlismo" formulado en el ámbito de la Bioética general por Beauchamp y Childress en la bien conocida obra "*Principios de Ética Biomédica*"⁸. Los principios entendidos como basilares son el de no maleficencia, el principio de autonomía, y el principio de Justicia. Ellos han conocido su prevalencia histórica. Los principios de no maleficencia y de autonomía han sido pro-

7 Pubblicato su *Medicina e Morale*, 1985/4, pp. 825-877.

8 T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Ed. 22, NY, Oxford University Press, 1988.

puestos en la época moderna a partir del pensamiento nacido del iluminismo en particular de Kant y Stuart Mill (con tonalidades distintas) y el principio de Justicia, típico de pensamiento social mas recientemente referido sobre todo a la asignación de recursos⁹.

Los primeros autores en los primeros años de los 80s, que han comenzado a trabajar sobre la Bioética de la rehabilitación, convergen en utilizar el instrumento del principlismo como criterio¹⁰. Este sistema sin embargo mostraba su modo de ser inadecuado, porque según la fundación de esta escuela, no existe una jerarquía entre estos diversos principios, sino que ellos deben ser "balanceados".

Por esta razón, a menudo se verifica el conflicto entre el principio de beneficencia y el de autonomía, y además en su propia formulación conducen a interrogantes posteriores entre los cuales podemos citar: Qué cosa es el bien para un determinado paciente? Es la autonomía la autodeterminación guiada por la racionalidad y la universalidad como afirma Kant, o es acaso la acogencia de los deseos del paciente como afirmara Stuart Mill? ¿Y la justicia es entendida en sentido liberal o en sentido distributivo e igualitario? El relativismo interpretativo podría permanecer muy amplio. Para la rehabilitación de un discapacitado mental, cómo aplicar el principio de Autonomía?

A esta teoría ha seguido el utilitarismo basado sobre el concepto de utilidad social, calculada sobre la base de la relación costo/beneficio¹¹. La ética afrontada en términos del utilitarismo, ha mostrado su incapacidad especialmente en su versión "sensista" según la cual lo licito o ilícito debería ser valorado con base en la capacidad de provocar placer o dolor.

Según P. Singer, quien es uno de los utilitaristas "sensistas"* , el sujeto debería ser valorado no en la base de la esencia o la naturaleza sino en base a

9 D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, Eudema Universidad, Madrid, 1989.

10 J.F. Haas, *Ethics in Rehabilitation*, o.c.: J.F. Haas, CA. Mackenzie, The role of ethics in Rehabilitation Medicine, *American Journal Of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol 72, (1993); 48-51; A.L. Caplan, D. Callahan, J.F. Haas, Ethical and Policy in Rehabilitation Medicine, *A Hastings Center report special supplement*, August 1987, pp.1-20.

11 D. Callahan, *What kind of life: the limits of Medical progress*, New York, Simon and Schuster, 1990.

* El término utilizado es *sensista* cuya traducción más adecuada sería *sensibilista*, es decir, que funda en los sentidos el valor moral de la acción (*Nota del traductor*).

la capacidad de sentir dolor o placer sin ninguna diferencia o escala de valores entre los animales y los hombres. La antropología de P. Singer¹² en base a estos principios, lleva a considerar como no persona al discapacitado mental grave o enfermo de Alzheimer. La escuela utilitarista además lleva a no admitir a la rehabilitación a todos los sujetos en los cuales la relación costo/beneficio no sea positiva, y lleva a rebajar la *wrong Full life**. El concepto de "calidad de vida" viene a asumir una función prioritaria y viene frecuentemente interpretado en sentido selectivo.

El *Contractualismo* es otra teoría expuesta por Tristram Engelhart Jr.¹³: esta teoría privilegia solamente a las personas capaces de construir el llamado contrato ético y formular un consenso compartido, en razón a que en esta escuela la ética pública está definida por el contrato ético donde es lícito todo lo que está retenido por las partes interesadas.

En esta breve presentación de las teorías éticas de referencia, pensamos que sea necesario proponer de nuestra parte como válido el argumento filosófico del personalismo. Al interior del discurso personalista se evidencia lo que es común a cada hombre, es decir lo que define su dignidad o sea su propia esencia, su naturaleza. El hombre, cada individuo humano viene valorado por lo que es y no por lo que hace o es capaz de hacer¹⁴.

Esta rama de la medicina, la de la rehabilitación, es la más adecuada para ayudarnos a hacer una distinción profunda de la persona humana, entre su ontología y su fenomenología. La ontología del hombre, su ser profundo, (y por tanto su valor trascendente y su dignidad) es más grande que aquello que el sujeto alcanza a manifestar o a realizar.

12 P. Singer, *Rehabilitation Stuttg*, 1996, May 35(2): pp. 126-128.

13 HT. Engelhardt Jr., *The Foundation of Medical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1986.

14 Concilio Vaticano II, *Costituzione, Gaudium et Spes*, nn., 11-32; Seifert J., *Essere e Persona*, Ed Vita e Pensiero, Milano 1982; Sgreccia E., *Manuale di Bioética II Aspetti medico sociali*, Vita e Pensiero, Milano 1994; pp. 395-439; P. Poli, *I Problemi etici della riabilitazione*, L'Arco di Giano 1996, 12 67-79.

* *Wrong Full Life*: término frecuente en la literatura bioética anglosajona que se refiere a la persona que posee alguna disminución física. El texto original usa el término de la lengua inglesa. (Nota del traductor).

En ocasiones la fenomenología funcional está empobrecida e impedida por la discapacidad, pero la profundidad del ser personal, es igual en la dignidad, el valor y el respeto a cualquier otro. Este ámbito verdadero todo lo que se ha dicho es que "el hombre es mas grande que sí mismo". Es esta la antropología que debe fundar la ética del operador.

Es importante subrayar que en torno al criterio fundamental del bien del paciente como persona, va construido el encuentro o consenso entre la conciencia misma del paciente y la propuesta del operador entre el bien individual y el bien de la sociedad, y van reportados a los criterios que definen la inclusión y la interrupción de la terapia, los objetivos etc.

III LOS MODELOS RELATIVOS A LA RELACIÓN REHABILITADOR-PACIENTE

Estos modelos no se confunden con las teorías filosóficas anteriormente expuestas. Si bien el método incluye siempre una cuestión de contenidos y una visión del hombre, ellos tienen por lo mismo un contenido ético. Han sido propuestos en el tema de la ética de la rehabilitación, cuatro modelos para definir la relación entre el paciente y el especialista (o personal encargado de la rehabilitación)¹⁵.

Estos modelos son opcionales, pero cada uno es preferiblemente compatible con una categoría de sujetos supuestos en la rehabilitación.

El Modelo Contractualista, centrado en el acuerdo y el consenso entre el paciente y el personal especializado, supone que quien usufructúe la rehabilitación no esté mentalmente o psíquicamente impedido, esto es que posea la integridad de las facultades mentales y esté también motivado en el programa de rehabilitación.

El modelo Paternalista está centrado en el principio de beneficencia, y en la capacidad del especialista y del rehabilitador. Está justificado en una situación de emergencia o de escasa conciencia del paciente; pero se hace proble-

15 JO. Banja, Rehabilitation op. c. *Encyclopedia of Bioethics*, pp.1040-1067; R.B. Purtilo, Ethical Issues in teamwork: the context of rehabilitation *Arch. phys. Med. Rehabil.* vol. 69, May 1988, pp. 318-321.

mático en otras situaciones normales, y puede perder de vista en ocasiones que el fin de la rehabilitación, es el de hacer autónomo al sujeto.

El modelo Educativo es el más ampliamente utilizable: se funda no solamente en la información técnica, sino también en el descubrimiento de valores del paciente, valores sobre los cuales puede apoyarse para una colaboración de plena confianza.

El modelo de la Autonomía indica más una meta que un método: se trata de hacer recuperar en el sujeto el máximo de su autogestión exterior, de su inserción social y de las determinaciones interiores. Es en definitiva la meta educativa más que la rehabilitativa.

Todos estos modelos que son elegidos con discernimiento en relación a los diferentes casos y tipos de intervención, tienen un finalismo que es el de restituir al paciente el máximo de su autogestión personal y responsabilidad. El rehabilitador considera como suyo hacerse evangélicamente inútil o superfluo, lo mas pronto posible. El modelo de la Autonomía subraya la autonomía moral decisional del paciente, a fin de suscitar todas las energías para conseguir la autonomía personal y también física del mismo.

El amplio significado de la eticidad

Bajo este aspecto, es necesario hacer una reflexión posterior sobre la doble relación existente entre ética y rehabilitación. Debemos asumir sobre todo el doble significado de la palabra "ética". El primer significado es el derivado del uso atributivo de la palabra y supone como objeto sustantivo la "ciencia"; bajo este perfil se define como una disciplina humana que esforzándose en identificar los criterios y distinciones entre el bien y el mal, los valores y las normas, guía el juicio acerca de lo que es lícito o no lo es, en cuanto conforme con el bien en determinadas situaciones.

Pero tiene también otro significado en el cual el sustantivo entiende la vida misma, entendida como la tensión sobre la realización de la persona misma: se trata de ética vivida.

Así considerada, –que además es su significado primario–, viene a asumir importancia la posición del especialista que consiste en suscitar en el su-

jeto la voluntad de vivir, de realización y de autonomía, valores esenciales para la realización misma de la rehabilitación y para colmar la incapacidad residual con un aporte adicional de empeño y de energía espiritual¹⁶.

Bajo este segundo aspecto la ética es por lo mismo, parte integrante y fuerza determinante y motivacional del tratamiento rehabilitador y de sus logros.

Por eso tiene un valor fundamental la riqueza de valores del sujeto rehabilitado y del rehabilitador. El valor de la vida es más rico que cualquier incapacidad o minusvalía: se hace necesario concientizar este aporte adicional de riqueza en el paciente y el operador.

Este significado de vida presenta una exigencia para ser expresado y compartido que es la solidaridad. El sentido de la vida está determinado en la comunicación de valores, una comunicación que se realiza ante todo entre el paciente y el especialista y es expresado no solamente con la palabra sino con la cercanía, el empeño y la fe¹⁷. Algunos autores hacen notar que entre más autoritaria y preceptiva es la actitud del rehabilitador menor es la colaboración (*compliance*) del paciente y que mientras mas grave y más difícil de superar es la discapacidad, tanto más es el sentido de colaboración del paciente (*compliance*).

Los operadores podrían contar tantos testimonios que llevan en sí el *como* de cada día, a partir de una situación de pasividad y desconfianza, en personas en las cuales un accidente en las calles les ha hecho cambiar la vida; se verifica que durante la rehabilitación el sujeto vuelve a retomar la confianza y reconquista el espacio de la propia autonomía y la reorganización de un futuro.

He visto en España un sacerdote tetrapléjico, que con la ayuda de aparatos contruídos como prótesis de su voluntad de vivir y de ser útil alcanza

16 RS. Williams Jr., Ability, disability and rehabilitation: A phenomenological description, *J. Med. Ph.*, 1984 pp. 93-112.

17 PS. Bellet, M.J. Maloney, *The importance of empathy as are interviewing skill in medicine*, *Jama*, October 2, 1991, vol. 226, No.13, Th.P. Anderson, An alternative frame of reference for rehabilitation : the helping process versus medical model, *Arch. Phys. Med. Rehabilitation*, vol. 56, March 1975; pp. 101-103.

todavía a ser sustancialmente autónomo en sus movimientos, en la alimentación, la celebración y en las actividades culturales: confiesa, escribe libros y enseña. Una fuerte motivación ha impreso una capacidad inimaginable en su organismo casi totalmente inerte: solamente la cabeza tiene la autonomía motora y cerebral.

En esta óptica se puede leer también *el valor ético de la tecnología* concebida como debe ser siempre— en la configuración de extensión y de sostén de la propia corporeidad humana.

La tecnología motora, la sensorial y la neuronal —reciben en el campo de la rehabilitación—, un palpito de su originaria función de sostén y de expresión de la propia corporeidad humana. En tal configuración, —sea dicho de antemano—, la tecnología también debe reconocer su límite: es válida solamente en la medida en la cual está empleada en el sostenimiento y en la ayuda de la corporeidad. Configurando así el finalismo de la rehabilitación, hemos expresado nuestra preferencia por un modelo operativo que sea la síntesis entre los dos últimos descritos anteriormente: un camino *educativo* sostenido por un fuerte *ethos* motivacional, en la realización de una siempre más amplia *autonomía*.

Pero la ética se manifiesta esencial no solamente en el esfuerzo de superar el límite y de realizar a la persona, sino también en el momento en el cual es necesario *el límite*.

La aceptación una discapacidad, y de sus consecuencias no equivale para nada a la pasividad ni mucho menos a la depresión: es el reconocimiento del principio de realidad: un límite que existe y que el esfuerzo rehabilitador no podrá anular, una limitación que acompaña a otros de la cual está vendada la creaturalidad y con la cual estamos constituidos. Pero también significa estar convencidos de que la aceptación de un límite físico puede ser la ocasión para una posterior elevación moral, para una posibilidad singular y personal sobre el plano de la vida sobrenatural.

IV LOS PROBLEMAS DE BIOÉTICA CLÍNICA EN REHABILITACIÓN.

La medicina de rehabilitación, como es evidente, comprende una multiplicidad de interventos de carácter médico, psicológico, psicosocial y voca-

cional, motivo por el cual viene ofrecida a personas que puedan presentar una grande variedad de impedimentos funcionales.

Estos impedimentos o discapacidades pueden de hecho conllevar limitaciones individuales y sociales en el plano motor, sensorial, mental o en general en la autonomía de la persona¹⁸.

A esta variedad de situaciones externas corresponde una vasta gama de situaciones interiores no clasificables: la experiencia del dolor, la tensión de la esperanza, la rabia, la voluntad de competir, sin olvidar la situación en la que se encuentra la limitación mental conciente o inconciente.

También las situaciones de soporte son distintas: recuperación en hospital, asistencia domiciliaria o clínicas especializadas en rehabilitación.

En esta situación tan variada resulta difícil la enumeración misma de las situaciones éticamente problemáticas: se va de la dificultad para ejecutar el consentimiento informado hasta las situaciones de rechazo a la atención y del alimento, o a la dificultad de recuperación de la capacidad conyugal y procreativa (como por ejemplo en los parapléjicos). En todo tipo de discapacidades o disminuciones la rehabilitación se encuentra con particulares temas bioéticos.

Debemos por tanto hacer una elección entre los muchos problemas de bioética clínica, no pudiendo afrontarlos todos según los diferentes tipos de discapacidades. Elijamos aquellos que son más recurrentes en la práctica, en la literatura y en la búsqueda en Medline, donde entre 1994 y 1996 se reconocen aproximadamente cincuenta trabajos de naturaleza bioética en Rehabilitación.

- a) El problema de naturaleza ética más inmediato que se presenta al rehabilitador y a la estructura rehabilitadora es el definir los criterios de admisión, especialmente cuando la solicitud supera la disponibilidad en términos de personas y de instrumentación.

18 J.F. Haas, Ethics in Rehabilitation Medicine, *Arch. Phys. Rehabil.* vol 67, April 1986 pp. 270-271, Idem, Rehabilitation Medicine and Practice, o.c., p. 31 J.F. Haas, Admission to Rehabilitation Centers: selection of patients, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol.69, May, 1988; pp. 328-332.

Intervienen aquí por analogía los criterios de selección que vienen seguidos para la admisión a la diálisis, el trasplante o la reanimación. Tales criterios deben respetar el principio de igualdad, o sea la dignidad del paciente, porque todo paciente tiene el mismo valor como persona y por tanto los criterios asumidos no podrán ser criterios de discriminación. La declaración de la ONU sobre los derechos de la persona minusválida, en el artículo 3 afirma: "El minusválido tiene derecho a su dignidad cualquiera sea el origen, la naturaleza, o la gravedad de su enfermedad o deficiencia; tiene los mismos derechos de sus concitadinos y coetáneos, lo que implica poder gozar de una vida decorosa, desarrollando al máximo sus posibilidades". No puede ser nunca tenido como justo un sistema sanitario que hace accesible la rehabilitación solamente a quienes tienen las posibilidades económicas, de quien tiene la posibilidad de pagar la rehabilitación. Tampoco el criterio de facilidad y gratificación puede ser asumido con carácter de prevalencia y prioridad.

El primer criterio que debe ser tenido en cuenta, se refiere a la necesidad y a la posibilidad de éxito en la intervención. Entre mas pacientes que presentan igualmente necesidad y posibilidad de éxito, deberá haber la precedencia de quien se encuentra en situación de urgencia.

A veces el no intervenir intempestivamente puede perjudicar el éxito de la intervención, y por esto se debe valorar la urgencia de quien no pueda esperar. Adoptar criterios que se refieran a la edad y a menores costos, a la mayor remuneración o al nivel social de la persona, sería lesivo a la dignidad de la persona, contrario a la igualdad entre los hombres. Una vez respetados los criterios de urgencia, en el ámbito de la necesidad y posibilidad de éxito, el criterio que va seguido es el del orden en la prenotación.

La presencia de otros factores en el ámbito de valoración de los gastos hospitalarios no puede pasar sobre los criterios sugeridos: practicabilidad, necesidad, urgencia.

- b) Siguiendo la sucesión cronológica de los problemas clínicos es de poner en relieve el problema del consentimiento informado, relacionado con la llamada competencia del paciente. Sabemos como el principio de autonomía y el del consentimiento informado connota toda la medicina, por lo cual ninguna intervención médico puede ser hecho en contra de la voluntad del paciente, como también lo afirma el código de Deontología Médica.

Solamente en dos casos el médico puede intervenir sin el consentimiento del paciente, el primero se verifica cuando se trata de un caso de urgencia¹⁹ que es definido bien por la gravedad del daño que derive de la ausencia de intervención o bien por la incapacidad mental del sujeto para dar el consentimiento; el otro caso se verifica en el caso del enfermedades transmisibles por contagio, en el cual se debe determinar un peligro para el paciente en su vida propia o de otros, para lo cual debe ser invocada la autorización de la autoridad competente²⁰.

Estas situaciones raramente se pueden verificar en rehabilitación: si se hicieran presentes en el paciente mental o psíquicamente disturbado, en las dos modalidades, se podrían y deberían aplicar para el bien del paciente, buscando de tener de todas maneras el consentimiento al que tienen derecho.

Pero aparte de estos casos extremos en la rehabilitación, el consenso y sobre todo la colaboración el paciente es el elemento decisivo para el logro: y es por esto que muchos autores sostienen que el rehabilitador debe hacer todo lo posible por adquirir tal colaboración. En esta óptica algunas veces el modelo paternalista es el más efectivo, especialmente cuando se trata de sujetos que gozan de la plena autonomía psicológica. En estos casos también el modelo contractualista resulta inadecuado.

19 Codice di Diritto Civile all'art. 54; Codice Italiano di Deontologia Medica art. 34.

20 IL TSO è autorizzato secondo la legge 180 art. l.c., *Gazzetta Ufficiale* n.133 del 16 maggio 1978.

La fuerte relevancia de la motivación, hace que sea preferido el modelo educativo que exalta al máximo la colaboración y la empatía. Es un hecho que este problema del consentimiento informado aparece con mucha frecuencia en la literatura especialmente en la reciente, en la cual se hace notar que en la rehabilitación el consentimiento informado está previsto no solo cuando se deben hacer tratamientos invasivos y de alto riesgo, sino en cada paso y momento de la rehabilitación. En otras palabras, en la rehabilitación el consentimiento informado no es un evento como en la práctica clínica, sino un "proceso", es decir una continua comunicación y colaboración²¹. Una complicación posterior para el consentimiento informado está representada en la presencia de un equipo de rehabilitadores que, en la prolongación del tratamiento, se suceden uno a otro, o también son requeridos para tratamientos diversos.

También en la búsqueda a través del Medline, el problema aparece con frecuencia,²² y las conclusiones coinciden en la necesidad de propiciar una adecuada comunicación con el paciente y en el mismo momento, si existe el acuerdo sobre la finalidad a perseguir y su mejoramiento y su bien, ayudarlo a construir el consentimiento, antes que esperarlo como presupuesto.

La participación en el consentimiento supone la capacidad del paciente de comprensión y de conciencia mental, aquella que los anglosajones llaman *competence*. Cuando ésta falta, el principio de beneficencia que, en nombre del bien de la persona pide igualmente intervenir en cuanto sea posible, sugiere obtener el consentimiento de los que tienen derecho.

En caso de dudosa capacidad se requiere que la competencia o incompetencia sean valoradas con escalas de valoración, como en el

21 Ch. Lidz, W. Appelbaum, P.S. Maisela, Two models of implementing informed Consent, *Arch. Inter. Med.*, vol. 148, Jun 1988; pp. 1385-1389; A.L. Caplan, *Informed Consent and Provider Patient, Relationships in Rehabilitation Medicine*.

22 B. Jennings, Healing the self, The moral meaning of relationship in Rehabilitation, Hasting Center, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, December, 1993,72(6), pp. 401-404.

caso de menores, deficientes mentales, o ancianos con capacidades mentales disminuidas²³.

- c) *La identificación de objetivos.* Es este un momento que no es solamente técnico-científico, sino también moral, porque no es suficiente que el rehabilitador identifique las posibilidades y objetivos de recuperación, funcionalidad y autonomía en base a parámetros científicamente reconocidos, sino es necesario que los objetivos del rehabilitador se conviertan los objetivos del paciente. En esta una etapa en la que el consentimiento se entiende como proceso: es necesario que el paciente conozca el diagnóstico y el pronóstico y se involucre en la persecución de los objetivos en la elección del método.

Los seguidores del modelo contractualista. En caso de conflicto entre los objetivos del terapeuta y los del paciente exhortan y honran el principio de autonomía, sobre todo por una cuestión práctica: el paciente que no comparte el objetivo asume frecuentemente una posición de no colaboración y de sabotaje, por lo cual es preferible a veces un objetivo parcial pero compartido, antes que una pérdida de colaboración.

También es señalado de algún autor que el problema ético aparece cuando los distintos componentes del equipo terapéutico no persiguen el mismo objetivo; es claro que en estos casos la unidad del equipo condiciona el suceso de la terapia y la serenidad del paciente. En esta necesidad de unidad de método y de intentos, es sugerida también la unidad de lenguaje²⁴. Esto implica obviamente una estrecha colaboración al interior del equipo y un método de trabajo verdaderamente comunicativo al interior del equipo.

- d) *El detenimiento de la rehabilitación y la renuncia al tratamiento:* Es obvio que el detenimiento de la rehabilitación supone haber alcanza-

23 JF. Haas *Rehabilitation Medicine*, o.c., p. 35; Caplan AL., Informed consent and Provider-patient, Relationship in Rehabilitation Medicine, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, Vol.69, May 1988, pp. 312-317; GR. Scofield, Ethical consideration in Rehabilitation Medicine, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol.74, April 1993; pp. 341-346.

24 JF. Haas, *Rehabilitation Medicine*, o.c., p. 34.

do los objetivos y recuperación que no consiente notables incrementos con la continuación. Hoy el conflicto ético no sucede entre el paciente que quiere continuar y el terapeuta que desea poner fin a la terapia o viceversa, sino en otras razones muy diferentes, que son más graves; se trata de situaciones que no se relacionan con la eficiencia o la calidad de la terapia, sino antes bien con la falta de fondos provenientes de la salud pública, o también del contenido coercitivo de ciertas disposiciones privadas que manifiestan la imposibilidad de pagar al sujeto particular de la aseguración. Esta situación ha sido referida por algún autor como "repugnante" (25). El empleo del cálculo de la *Quality Adjusted Life Years** (QUALY) viene ventilado también en el ámbito de la rehabilitación²⁶. El concepto de *calidad de vida*, que debe ser tenido en cuenta desde el significado complementario al respeto de la vida, se hace inaceptable cuando es entendido en modo selectivo en relación con el concepto de productividad.

En este contexto de renuncia no se puede dejar de denunciar también a las teorías avanzadas de los últimos utilitaristas sobre la pretendida necesidad de proponer los criterios de la "calidad de vida" para discriminar a los neonatos afectados de graves discapacidades y los ancianos privados de capacidad mental. La eutanasia neonatal y terminal vienen propuestas como una exigencia en nombre de la utilidad social y de la calidad de vida. La literatura más reciente revela esta tendencia que rechaza al gravemente discapacitado como "diferente" como "no persona" en el contexto de una sociedad que persigue el bienestar a toda costa, no es un reclamo forzado si

25 RW. Evans, *Health care technology and the inevitability of resource allocation and rationing decision*, *Jama*, 1983, 249: pp. 2047-2053.

26 A. Jameton, Sustainable Justice and Resources in Support of the Disabled, *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 62, 2, 1995: pp. 94-97; PC. Williams, Duties and decency, *The Mount Sinai Journal of Medicine*, 62, 2, 1995: pp. 98-101; A. Silvers, Damaged good: does disability disqualify people from just health care?, *The Mount Sinai Journal of Medicine* 62, 2, 1995, pp. 102-111.

* Se refiere al cálculo de *calidad de vida*, el cual se realiza mediante fórmulas de corte pragmático-utilitarista frecuentemente vinculadas con la capacidad productiva futura del paciente y su relación con los gastos del tratamiento. De esta manera se establece de forma cuantitativa la *calidad de vida* como criterio. (Nota del traductor).

pensamos los propósitos del diagnóstico prenatal selectivo, y los de la presión cultural a favor de la eutanasia²⁷.

Podemos, por tanto concluir con dos simples afirmaciones: la primera es la siguiente:

a) Estar a favor hoy del derecho a la rehabilitación, quiere decir estar a favor del derecho a la vida y por la igual dignidad de los hombres, b) La segunda conclusión es que la rehabilitación del cuerpo de una persona implica al profesional ciertamente en favor del bien de la persona entera, pero también lo implica en la acción hacia una sociedad más justa. Para comprender mejor lo que estoy afirmando deseo recordar que en 1994 el Parlamento Europeo ha votado con 150 votos afirmativos y 52 negativos la esterilización de los discapacitados psíquicos²⁸: esto es un signo alarmante y contrario al respeto de la dignidad de la persona.

La rehabilitación tiene en otras palabras la perspectiva, que se puede definir con las palabras de la Carta a los Operadores Sanitarios la cual expresa en el artículo 62 así: "La rehabilitación debe restituir el hombre a sí mismo"²⁹.

CORRESPONDENCIA

Monseñor Elio Sgreccia
Instituto de Bioética
Universidad Católica del Sacro Cuore
Facultad de Medicina y Cirugía (Agostino Gemelli)
1, Largo S Vito I 00168, Roma, Italia
Teléfono: 396 3015 4960 / 3015 4205

27 J. Gruning, *Singer und sein eende oder; konnen Selewersbeinderte Menschen "Personen sein"*, *Rehabilitation Stuttgart*, 1996, May 35 (2): 126-128; HT. Engelhardt Jr., *The foundation of medical ethics*, New York; Oxford University Press, 1986.

28 Parlamento Europeo, *Risoluzione sui diritti dei minorati mentali*, A3-0231/92 del 16 settembre 1992.

29 Pontificio Consiglio per la pastorale degli operatori sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, art.62.