



DISCAPACIDAD Y RETOS ÉTICOS: AUTONOMÍA Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

Nuria Varela

Presidenta del CEA del Área Sanitaria de Ferrol

Profesora de la Facultad de Enfermería y Podología. Universidad de A Coruña

RECORRIDO:

- De que va la ética y cómo nos puede ayudar el CEA
- ¿Cuáles son los principales problemas éticos que encontramos cuando cuidamos a las personas con discapacidad?
- Cómo optimizar la toma de decisiones en los conflictos éticos relacionados con la autonomía y toma de decisiones compartidas en la atención a las personas con discapacidad





DE QUÉ VA LA ÉTICA

DE QUÉ VA LA ÉTICA

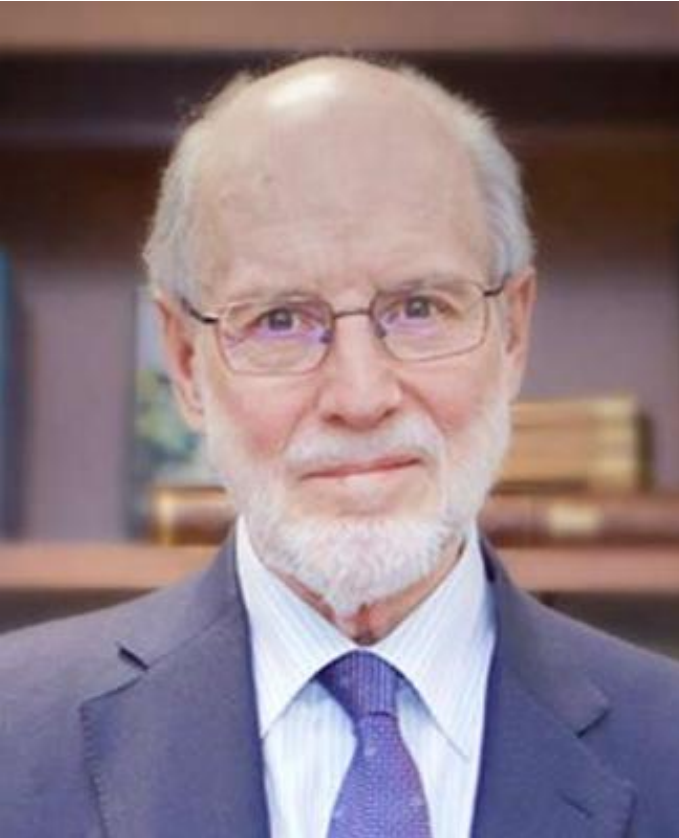


Debemos justificar la decisión y hacernos **RESPONSABLES**.

Quién decide y actúa, asume la responsabilidad de las **CONSECUENCIAS DE LA DECISIÓN**.

IMPORTANTE: quién sufre las consecuencias de la decisión en el ámbito de nuestra profesión, no es con frecuencia quién decide.

¿QUÉ ES UN PROBLEMA ÉTICO?



La ética es el intento de dar respuesta a la pregunta que en cada momento se hace cualquier ser humano con tal de que tenga uso de razón «**¿Qué debo hacer?**».

(Diego Gracia, 2022)



Nuestro **deber** el promover valores.



Pero ¿Qué ocurre cuando los valores entran en conflicto?

El mayor bien (beneficencia) / autonomía y libertad / autodeterminación

Mantener la vida / calidad de vida y/o bienestar /adecuación del esfuerzo terapéutico

Un cuidado de calidad/ cumplimiento de las normas institucional / respeto protocolos

BIENESTAR A LOS NIÑOS ANTES DE MORIR

La indignación de Jesús, el pediatra de paliativos amonestado en el País Vasco por trabajar fuera de horario: "No queremos que nos feliciten. Pero que no nos riñan"

Jesús Sánchez fue reprendido por su hospital por atender de madrugada, fuera de su horario, la muerte de una niña. Quiere que la polémica sea altavoz de las deficiencias de los cuidados paliativos infantiles. Está de baja, y aun así ha recibido más "llamadas al orden"



Condenados dos sanitarios por ignorar a un hombre que murió a 70 metros de su centro en Tres Cantos

- ▶ Un médico y una enfermera se negaron a atender a un hombre que había sufrido un infarto
- ▶ Han sido condenados a seis meses de inhabilitación y 100.000 euros de indemnización



Tomar decisiones prudentes:

Tratar de salvar todos los
valores en conflicto o
lesionarlos lo menos posible.



Toma de decisiones ÉTICAS

Espacio para la deliberación

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Toma de decisiones clínicas/médicas

SESIONES CLÍNICAS

Método basado en la deliberación

-Diego Gracia-

(Extraído de Feito, L. 2009)

1.- Deliberación sobre los hechos

- Presentación del problema (anamnesis...). Narrativa
- Aclaración de los hechos del problema (datos clínicos). Datos biográficos, sociales, familiares, contextuales

2.- Deliberación sobre los valores

- Identificación de problemas morales implicados (valores que pueden ser dañados).
- Identificación del problema moral fundamental.
- Identificación de los valores en conflicto.

3.- Deliberación «moral» sobre los deberes

- Identificación de los cursos de acción extremos (dilema)
- Identificación de cursos de acción intermedios (prudencia): varias posibles soluciones.
- **Identificación del curso óptimo / PRUDENTE de acción** (el que lesiona menos los valores en conflicto, teniendo en cuenta las circunstancias y consecuencias de la decisión, y es prudente).

4.- Deliberación sobre las responsabilidades finales

- Pruebas: Temporalidad, Publicidad, Legalidad Universalizabilidad, Realizabilidad y Consecuencias
- Decisión final: la toma el responsable del caso.

FUNCIONES DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

- **Función consultiva:** **Facilitar, ayudar y asesorar en la toma de decisiones** en casos que planteen conflictos éticos, sin sustituir nunca a quien tiene la responsabilidad de decidir.
- **Función educativa:**
 - Formación de los propios miembros del Comité
 - Formación del personal del Hospital/Área de Salud
- **Función normativa:** Elaborar guías, recomendaciones que sirvan de orientación para enfrentar los problemas éticos frecuentes.



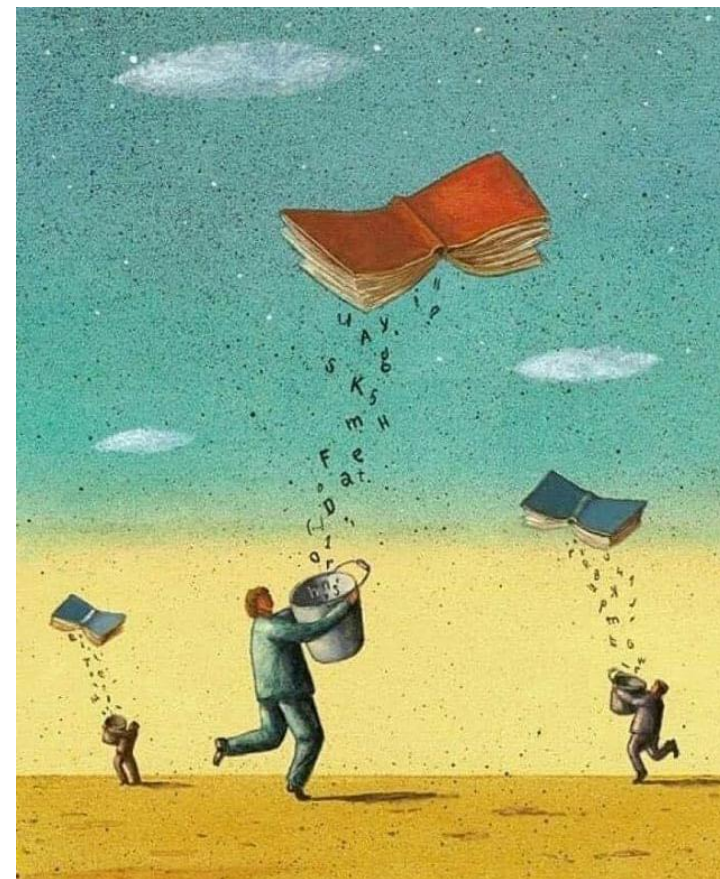
¿Qué es un Comité de Ética Asistencial?

- **Comisión multidisciplinar** orientada a ayudar a los profesionales que afrontan problemas éticos que encuentran en su práctica clínica
- Foros **independientes**. No es una extensión de los órganos directivos
- **Acreditados** ante los Servicios Públicos de Salud, por el cumplimiento de una serie de requisitos
- **Funcionamiento regulado** por un Reglamento de Régimen Interno, elaborado por el CEA y aprobado por el Servicio Público de Salud correspondiente



NO ES UN COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

- **No** analiza problemas de gestión clínica o de recursos.
- **No** es un Comité para **juzgar las conductas de los profesionales**.
- **No** es un foro sindical que dirima conflictos laborales.
- **No** representa en concreto ninguna ideología política ni religiosa, aunque recoge los valores fundamentales de la comunidad para la que trabaja.
- **No** impone sanciones.
- Los informes del CEA **No son vinculantes**, pero si relevantes.
- Los CEA **No toman decisiones**, la decisión final la toma la persona/profesional que consulta.



Problemas éticos que pueden surgir cuando cuidamos a las personas con discapacidad



1. Problemas relacionados con la Autonomía y la Toma de Decisiones.

- Sustitución de la voluntad
- Consentimiento informado

2. Problemas de Justicia, Equidad y Discriminación

- Discriminación y trato injusto. Trato deshumanizado y carente de empatía
- Barreras de acceso
- Brecha en la atención. Exclusión de tratamientos

Problemas éticos que pueden surgir cuando cuidamos a las personas con discapacidad

3. Desafíos del Paternalismo y el Modelo Biomédico

- **Reducción a la circunstancia:** identificación de enfermo defectuosos o insuficientes.
- **Confusión entre destrezas y autonomía**

4. Principios de beneficencia y NO maleficencia

- **Daño involuntario**
- **Búsqueda de mayor beneficio**
- Inadecuación formación profesional. **Falta de capacitación**



Autonomía y toma de decisiones compartidas

Problemas relacionados con la autonomía y la toma de decisiones.

- Especialmente **vulnerables las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo**: Se les niega la capacidad de decisión sobre su cuerpo. **Expresión de dominación** en lugar de **interdependencia solidaria**.
- Problema ético: el **respeto a la autonomía individual y/o la necesidad de decisiones de representación** o sustitución.
- Riesgo de **decidir por el otro sin el otro**, sin su consentimiento.



PRESENTACIÓN DE UN CASO

Paciente: María, 34 años

Diagnóstico: Parálisis cerebral espástica (desde el nacimiento) con disartria severa y movilidad limitada en extremidades superiores. Coeficiente intelectual dentro de parámetros normales.

Contexto: Acude a la unidad de rehabilitación para tratamiento fisioterapéutico y terapia ocupacional tras una cirugía ortopédica en cadera derecha.



PRESENTACIÓN DE UN CASO

María utiliza una silla de ruedas motorizada y se comunica mediante un dispositivo de comunicación asistida por ordenador. Vive de forma independiente con apoyo de una asistente personal 4 horas diarias.

El equipo de rehabilitación propone un plan intensivo de tratamiento:

Fisioterapia 5 días/semana durante 3 meses.

Ejercicios en piscina 2 veces/semana.

Terapia ocupacional para adaptaciones en el hogar.

María rechaza el plan, solicitando únicamente 2 sesiones semanales de fisioterapia básica.

El plan intensivo interferiría con su trabajo como diseñadora gráfica.

Los ejercicios en piscina le generan ansiedad por experiencias previas.

No desea más adaptaciones en su hogar, donde se siente cómoda.

PRESENTACIÓN DE UN CASO

Médico rehabilitador y
fisioterapeuta

Madre (tutor legal)

- Consideran que María "no comprende" las consecuencias de su rechazo
- Argumentan que sin el tratamiento intensivo podría perder movilidad residual
- Proponen contactar a su madre (que vive en otra ciudad) como "representante legal"
- Sugieren que su discapacidad física puede afectar su capacidad de decisión
- **"Es nuestro deber profesional hacer lo mejor** para ella, aunque no lo entienda"
- La madre amenaza al equipo que emprenderá medidas legales si no se hace el tratamiento.

María

- Presenta plena capacidad cognitiva demostrada
- Entiende perfectamente los riesgos y beneficios
- Su decisión refleja sus valores y prioridades de vida
- Considera que el equipo/madre está confundiendo discapacidad física con incapacidad mental
- Quiere ejercer su autonomía y autodeterminación y poder decidir sobre su tratamiento.

¿QUÉ DEBO / DEBEMOS HACER?

¿Debemos considerar a María con capacidad para tomar esta decisión?

¿Debemos priorizar la beneficencia (hacer el bien) sobre la autonomía de María?

¿Debemos respetar la decisión de María?

¿Debemos de priorizar la decisión de los profesionales como la búsqueda del “Mayor bien” o un paternalismo justificado, ya que, María no está en condiciones de decidir?

¿Debemos consultar a la madre de María y respetar su decisión como tutor legal siendo María adulta y aparentemente competente?

VALORES EN CONFLICTO

**Profesional rehabilitador y fisioterapeuta
Madre (tutor legal)**

María

- ✓ Búsqueda del “mayor beneficio” Beneficencia.
- ✓ Mejorar la calidad de vida de María (marco profesional).
- ✓ Bien de la medicina: tratar, curar, subsanar. Paternalismo justificado.

- ✓ Libertad y autodeterminación, autonomía y poder decidir sobre su tratamiento.
- ✓ Calidad de vida, según las necesidades y prioridades de María.
- ✓ Interdependencia y/o toma de decisiones compartidas

PROMOVER VALORES



- **Respetar diferentes formas de estar en el mundo.** Cuestionar el modelo rehabilitador/paternalista.
 - **No reducir la identidad** de la persona como discapacitada.
 - **Confrontar esquemas profesionales** donde la discapacidad es una limitación que conlleva ser insuficiente o estar enfermo y que hay que **tratar, curar y subsanar**.
 - **Evitar realizar un juicio clínico e intuitivo de la capacidad/competencia.**
 - Evitar **diagnósticos/análisis de salud mental** como sinónimo de competencia o capacidad.

PROMOVER VALORES



- Concepto clave es la **interdependencia**
 - Cuando alguien o cuando nosotros somos dependientes sigo siento **sujeto pleno de dignidad**.
 - PROMOVER la autentica igualdad moral enmarcada en **la solidaridad**.
- PROMOVER la agencia y la **AUTONOMÍA RELACIONAL** proporcionando los **apoyos necesarios**.
apoyo a la toma de decisiones TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS: evitar decisiones coartadas por otros.

PROMOVER VALORES

■ Promover la justicia.

Confrontar la injusticia epistémica testimonial.

«El paternalismo médico sigue estando muy extendido. Se nota especialmente con las personas con discapacidad. Si bien el médico puede pedir a la persona con discapacidad opinión sobre el tratamiento, al final es el médico quien decide lo que va a hacer, como si lo que propusiera la persona con discapacidad no tuviera valor (testimonio madre de hija con discapacidad intelectual, 8 de agosto de 2024)»



POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN PRUDENTES



1. **Optimizar la participación** de persona con discapacidad en la toma de decisiones.

Promover su agencia. Desvincular la dependencia física de la moral.

2. **Determinar la capacidad.** ES UN PROCESO

POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN PRUDENTES



3. Ayuda para la evaluación de la competencia (ACE)

Figura 1. Guía para hacer la entrevista

1. El problema médico	Si	No	dudoso	Evalúan la capacidad de entendimiento
2. El tratamiento	Si	No	dudoso	
3. Las alternativas al tratamiento	Si	No	dudoso	
4. La opción de rechazar el tratamiento	Si	No	dudoso	
5. Las consecuencias de aceptar el tratamiento	Si	No	dudoso	Exploran el razonamiento
6. Las consecuencias de rechazar el tratamiento	Si	No	dudoso	
7. Contexto de depresión, delirios, alucinaciones	Si	No	dudoso	Exploran el razonamiento

POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN PRUDENTES



4. Promover apoyos en el proceso de información:

- **Individualizar posibles apoyos.**
- Proporcionar el mismo trato, dar la oportunidad de preguntar. **Evitar sobreprotección e infantilización.**
- **Verificar la información brindada.** Preguntar, corroborar comprensión, implicaciones, posibles riesgos y consecuencias.

POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN PRUDENTES



5. Determinar el **«mayor interés»** de la persona con discapacidad es complejo.
6. No debe basarse en los valores de quien protege, sino de los **valores y necesidades de la persona con discapacidad**.
7. Percepción de la **calidad de vida es subjetiva. Confrontar el código colonialista**.

POSIBLES CURSOS DE ACCIÓN PRUDENTES



- 8. **Proporcionalidad.** Mayor complejidad en la toma de decisiones requiere mayor capacidad o competencia.
- 9. **Voluntariedad.** No coacción.
- 10. **El NO consentir.** Respeto al derecho de no aceptar un tratamiento o intervención. No implica abandono.



LOS CEA deben verse como **comités de calidad** puesto que buscan incrementar la calidad de las decisiones morales en el mundo sanitario a través de un adecuado manejo del conflicto de valores.



Muchas gracias