

Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces

JUAN C. SIURANA APARISI
Universidad de Valencia (España)
Juan.C.Siurana@uv.es

Resumen

En la actualidad reconocemos que es muy importante respetar la autonomía del paciente, y el lado operativo de la autonomía personal es la capacidad para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud. La capacidad marca el grado de autonomía que se le requiere a un paciente para considerar éticamente respetable una decisión concreta. Esto nos lleva a la necesidad de establecer protocolos para medir si el paciente es o no capaz. Una vez determinada la incapacidad del paciente para tomar una decisión clínica, el siguiente paso consiste en establecer quién será la persona que le represente y con qué criterios deberá tomar las decisiones. Entendemos que los criterios del representante para tomar decisiones son tres, dependiendo del grado de conocimiento de la voluntad del paciente: a) el juicio subjetivo, b) el juicio por sustitución, y c) el juicio del equilibrio razonable entre cantidad y calidad de vida.

Palabras clave: Autonomía, capacidad, decisiones clínicas, representante para cuidados de la salud.

Abstract

At the present time we recognize that it is very important to respect the patient's autonomy. The operative side of personal autonomy is the capacity to make decisions on the cares of one's own health. The capacity marks the degree of autonomy that is required for a patient to consider ethically respectable a concrete decision. This takes us to the necessity of establishing protocols to measure if the patient is or not capable. Once certain of the patient's inability to make a clinical decision, the following step consists on settling down who shall be the person that represents him and with what approaches he or she will make the decisions. We understand that the representative's approaches to make decisions are three, depending on the degree of knowledge of the patient's will: a) subjective judgment, b) judgment through substitution, and c) judgment of the reasonable balance between quantity and quality of life.

Key words: Autonomy, capacity, clinical decisions, representative for cares on health.

Doctor Europeo en Filosofía por la Universidad de Valencia (España). Profesor en la misma universidad e Investigador del Programa «Ramón y Cajal» cofinanciado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología. Es autor de los libros *Una brújula para la vida moral* (2003) y *Voluntades anticipadas* (2005).

El presente trabajo se inserta en el Proyecto de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico HUM2004-06633-CO2-01/FISO, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia y Fondos FEDER.

1. La importancia del respeto a la autonomía de los pacientes

El principialismo dentro de la bioética es una corriente de pensamiento que defiende que existen algunos principios generales que deben ser respetados cuando se plantean conflictos éticos en la investigación o en la práctica clínica.

Diego Gracia ha hecho una magistral exposición de la historia de estos principios desde la antigüedad clásica hasta la actualidad¹.

Dentro de ese proceso histórico, cabe destacar que en 1974 el Congreso de los Estados Unidos crea la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* para identificar los principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la biomedicina. Y que en 1978 los comisionados publican el Informe Belmont (*Belmont Report*)², donde distinguen tres principios éticos básicos: respeto por las personas, beneficencia, y justicia.

Es precisamente el haber comprobado las nefastas consecuencias que se producían cuando la autonomía del paciente no era respetada lo que ocasiona que en este informe dicho principio ocupe el primer lugar, aunque sus autores no establecen una prioridad clara entre ellos.

El principio de autonomía, que en este informe se llama «*respeto por las personas*», incorpora dos convicciones éticas: «primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segundo, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección»³. El Informe Belmont entiende que una persona autónoma es «un individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esa deliberación»⁴. Estas personas son respetadas cuando entran en la investigación voluntariamente y después de haber obtenido una información adecuada.

El Informe Belmont sólo se refiere a las cuestiones éticas surgidas en el ámbito de la investigación clínica por la experimentación con seres humanos. Tom L. Beauchamp, miembro de la *National Commission*, y James F. Childress, en su famoso libro *Principles of Biomedical*

¹ Cfr. D. GRACIA: *Fundamentos de bioética*. Eudema, Madrid 1989.

² Cfr. «The Belmont Report. Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación», en Ministerio de Sanidad y Consumo: *Ensayos Clínicos en España (1982-1988)*. Ministerio de Sanidad y Consumo, Monografías Técnicas, nº 17, anexo 4, Madrid, 1990.

³ Ibid., 123.

⁴ Ibid.

*Ethics*⁵, publicado por primera vez en 1979 y revisado en cuatro ocasiones, reformulan estos principios para ser aplicados a la ética biomédica en general y a la ética asistencial en particular. Sobre el principio de autonomía, estos autores dicen lo siguiente:

La palabra «autonomía» proviene del griego y significa «autogobierno». Se usa por primera vez para referirse a la capacidad de autogobierno de las ciudades-estado griegas independientes.

Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que «actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido»⁶. Según afirman estos autores, todas las teorías de la autonomía están de acuerdo en dos condiciones esenciales: a) la *libertad*, entendida como la independencia de influencias que controlen, y b) la *agencia*, es decir, la capacidad para la acción intencional.

Que un ser es autónomo no significa meramente que sigue sus propios deseos o inclinaciones. El alcohólico que quiere vencer su dependencia al alcohol siente deseos de beber pero trata de guiarse no por esos deseos inmediatos, sino por otros más acordes con los valores sobre la idea que tiene de sí mismo. Por lo tanto, ser autónomo no significa hacer ahora lo que uno siente la necesidad de realizar, sino actuar dando un sentido a nuestras decisiones por referencia al tipo de persona que deseamos ser. Obviamente, la persona siempre puede mejorar moralmente, y esto ha llevado a que algunos autores hablen de la autonomía como un referente ideal prácticamente inalcanzable.

En esa línea, si recogemos el significado que algunas teorías dan a la persona autónoma, encontramos los siguientes rasgos⁷: excepcionalmente auténtica, autoposeída, consistente, independiente, autogobernada, resistente al control por autoridades, y fuente original de los valores, creencias y planes de vida personales. Beauchamp y Childress entienden que ese ideal de autonomía es muy alto y que muy pocos pueden aspirar a alcanzarlo.

La autonomía es un concepto que admite grados, por eso, a Beauchamp y Childress, para tomar decisiones en casos clínicos, no les interesa tanto el concepto de autonomía como la noción de *acción autónoma*. Para estos autores, una acción es autónoma cuando el que actúa lo hace a) intencionadamente, b) con comprensión y c) sin influencias controladoras que determinen su acción. La intencionalidad

⁵ Cfr. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*. Oxford University Press, Oxford 1994.

⁶ Ibid., 121.

⁷ Cfr. G. DWORKIN: *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge 1988, 3ª reimpr. 1995.

no admite grados, la comprensión y la coacción sí. Para poder determinar si una acción es autónoma, tenemos que conocer si es o no intencional y, además, comprobar si supera un nivel substancial de comprensión y de libertad de coacciones, y no si alcanza una total comprensión o una total ausencia de influencias. A estas acciones se las llama *substancialmente autónomas*, pero no completamente autónomas.

La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. Tanto la tradición filosófica que proviene de Immanuel Kant como la tradición que proviene de John Stuart Mill justifican que a las personas se les debe este respeto. Para Kant la autonomía consiste en la capacidad de regirse libremente por principios cuya validez se considera universal. Los seres que poseen esta capacidad son fines en sí mismos y no pueden ser considerados sólo como medios para los otros seres autónomos. Por su parte, para Mill los ciudadanos han de poder desarrollar sus convicciones personales mientras no interfieran en una similar expresión de la libertad por parte de otros. En este sentido, el principio del respeto de la autonomía de una persona puede ser expresado como el principio de respetar sus valores individuales siempre que eso no dañe a otras personas. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad, y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Beauchamp y Childress nos dan algunas reglas para tratar a las personas de manera autónoma:

1. «Dí la verdad».
2. «Respetar la privacidad de otros».
3. «Protege la confidencialidad de la información».
4. «Obtén consentimiento para las intervenciones a pacientes».
5. «Cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes».

Pero, según Beauchamp y Childress, este principio no cubre a las «personas no autónomas». Así escriben: «El principio no debe ser usado por personas que no pueden actuar de una manera suficientemente autónoma (...) porque son inmaduros, incapacitados, ignorantes, coaccionados o explotados. Niños, individuos irracionalmente suicidas y pacientes drogodependientes son ejemplos típicos»⁸.

⁸ T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., 127.

El paradigma de la autonomía en ética biomédica es el consentimiento informado. El consentimiento, no obstante, puede ser mecánico o hecho a regañadientes, y esto ocurre cuando el paciente es sometido a intensas presiones que hacen que resulte inválido.

Pero, sobre todo, el consentimiento informado deja de tener valor si podemos demostrar que la persona que lo firmó no estaba capacitada para dar su consentimiento. La clave será entonces establecer algún método que nos permita medir de manera fiable cuándo un paciente está capacitado para tomar una decisión sobre los cuidados de su salud.

Antes de adentrarnos con algo más de precisión sobre la noción de capacidad, tomemos en cuenta dos ejemplos problemáticos que nos pueden hacer pensar sobre la importancia y la dificultad de medir la capacidad de los pacientes:

a) Un hombre de 28 años está ciego, tiene diabetes y no puede andar a causa de una enfermedad progresiva de las neuronas. A causa de su baja calidad de vida y de la carga que entiende que supone para su familia, solicita que ya no se le ponga más en la máquina de diálisis aunque, llegado el momento, debido al dolor o a los miedos repentinos, cambie de opinión. Pide únicamente que, en esa situación, se le calme el dolor o se le aplique alguna sustancia para tranquilizarlo. Llegado el momento, el paciente a causa del dolor, o quizás por el temor que le produce sentir la proximidad de su propia muerte, solicita que se le introduzca en la máquina de diálisis. Ante esa situación, su esposa y su médico actúan siguiendo su petición anterior de no intervenir, aliviando el dolor y los temores mediante sedación. El paciente muere cuatro horas después.

En opinión de Beauchamp y Childress, la esposa y el médico actuaron incorrectamente. Un paciente puede revocar un tratamiento en cualquier momento y lo importante es saber si la revocación es realizada de manera autónoma. En esa situación no pueden saber si la nueva opinión del paciente es autónoma, por eso deben introducirlo nuevamente en la máquina para saber si efectivamente revocaba autónomamente la decisión anterior.

b) Un testigo de Jehová solicita que en ningún caso se le realice una transfusión de sangre. El paciente se halla inconsciente y necesita una transfusión. Si el médico le aplica la transfusión se enfrentará a dos alternativas cuando el paciente recobre la consciencia: o bien dañarle diciéndole que le ha transfundido, o bien engañarle no diciéndole que le ha transfundido. Beauchamp y Childress consideran que el principio de

autonomía nos permite una respuesta más acertada a esta situación y así escriben: «La transfusión de un paciente incompetente que, mientras era competente, rechazó una transfusión viola la autonomía de esa persona y es irrespetuosa e insultante hacia la persona»⁹.

Existe también un cierto debate sobre la evolución de la personalidad cuando se pasa por las diversas fases de la enfermedad de Alzheimer o de una demencia severa en general. Algunos dicen que la personalidad cambia de modo tan radical que no podemos decir que tenemos en frente a la misma persona. Este argumento se utiliza, por ejemplo, para rechazar la aplicabilidad de las voluntades anticipadas¹⁰ en los casos de demencia. Según Beauchamp y Childress, «del mismo modo que ocurre con el respeto de los deseos previos de los muertos, respetamos los deseos autónomos previamente expresados por las personas ahora incapaces severamente dementes a causa de nuestro respeto por la autonomía de la persona que tomó la decisión, tanto como por nuestro interés en asegurar el control sobre nuestras vidas antes de volvernos incapaces»¹¹.

2. La noción de «capacidad»

2.1. Sobre la preferencia del concepto «capacidad» frente a «competencia»

La determinación de la *capacidad* del paciente para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, es uno de los requisitos básicos que nos permiten certificar si su decisión es *sustancialmente autónoma*.

Como bien resalta Pablo Simón en un detallado capítulo sobre este tema¹², la diferencia entre *autonomía* y *capacidad* es importante:

La *autonomía* remite a un atributo del sujeto como ser con potestad de estar en la vida dándose a sí mismo el sentido y la norma de la existencia. Supone una «aptitud de autogobierno». Es lo que llamamos autonomía moral personal y tiene raíces filosóficas.

⁹ Ibid., 131.

¹⁰ Sobre el tema de las voluntades anticipadas véase mi reciente libro *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Trotta, Madrid 2005.

¹¹ T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., 132.

¹² Cfr. P. SIMÓN: Capítulo 4: «Capacidad o competencia», en *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Triacastela, Madrid 2000, 277-344.

La *capacidad* o *competencia*, se entiende como la «aptitud para desempeñar una tarea» y tiene su origen en teorías psicológicas y del Derecho. En el caso de los pacientes, las tareas a realizar son las de tomar decisiones respecto al diagnóstico, tratamiento y cuidado de su enfermedad.

La competencia o capacidad es el lado operativo de la autonomía personal. Marca el grado de autonomía que se le requiere a un paciente para considerar ética y legalmente respetables sus decisiones.

Pero una misma persona puede estar capacitada para tomar unas decisiones y no estar capacitada para tomar otras. Por lo tanto, la capacidad está directamente ligada al tipo de decisión a tomar y a las circunstancias que envuelven dicha decisión. Así, una persona culta y reflexiva, puede que no sea competente para tomar una decisión médica si no tiene la información adecuada o si está presionada, tanto externamente —por ejemplo, por sus familiares o por su médico—, como internamente —por el dolor mismo—. La línea que separa las acciones *sustancialmente autónomas* es la misma que separa la capacidad de la incapacidad.

En castellano encontramos otra palabra que tiene un significado muy parecido al de «capacidad» y es el de «competencia». En general, podemos decir que la bibliografía de bioética en castellano utiliza ambos términos prácticamente como sinónimos, pero conviene tener presente la distinción en inglés para traducir y comprender mejor los textos que puedan llegarnos en dicho idioma, y para comprender también mejor el uso de ambos términos en castellano en otros ámbitos, como el psicológico o el jurídico.

La bibliografía norteamericana utiliza las palabras *competency* y *capacity* con matices distintos:

Competency tiene un contenido más jurídico, referido a la aptitud de los sujetos para ejercer sus derechos (*legal competency*).

Capacity posee un contenido más psicológico. Se refiere a las aptitudes psicológicas de los sujetos para realizar determinadas acciones (*psychological capacity*).

Ambos términos están, en todo caso, relacionados, pues el motivo habitual para cuestionar la *competency* de un sujeto es la sospecha o convicción de que no posee una adecuada *capacity*. Por ello, Pablo Simón utiliza la palabra «capacidad», como traducción simultánea de los términos *competency* y *capacity*.

Nosotros vamos a reflexionar en este artículo sobre la «capacidad» en ese sentido, y sobre algunos de los criterios más relevantes para tomar decisiones por sustitución.

2.2. La noción de «capacidad» de la *President's Commission*

Según la *President's Commission*, entre los componentes de la capacidad (*capacity*) para tomar decisiones se hallan los siguientes: 1) la posesión de valores y metas, 2) la aptitud (*ability*) para comunicar y comprender la información, y 3) la aptitud para razonar y deliberar. Recomienda el término «capacidad» (*capacity*) para evitar las connotaciones meramente legales del concepto «competencia» (*competence*).

La Comisión considera que la incapacidad «existe sólo cuando la gente carece de la aptitud para tomar decisiones que promueven su bienestar de acuerdo con sus valores y preferencias previamente expresados»¹³. Raramente la incapacidad es absoluta, siendo la principal excepción el caso de los pacientes inconscientes. Incluso las personas con la capacidad dañada, todavía poseen alguna aptitud para comprender, comunicarse y formar y expresar sus preferencias. En tales casos, aún cuando la decisión la deba tomar su representante, se han de hacer esfuerzos razonables para dar a la persona la información relevante sobre su situación, las opciones disponibles y solicitar sus preferencias.

Es importante que las personas capacitadas para tomar decisiones puedan dirigir el curso de su propio tratamiento, y que las personas incapacitadas no se dañen a sí mismas con el efecto de sus decisiones.

Mark R. Wicclair recoge los tres requisitos de la capacidad indicados por La Comisión y las comenta en el siguiente orden¹⁴:

1º) La *capacidad para comprender y comunicarse*. Esto incluye una amplia gama de habilidades y capacidades, incluyendo las aptitudes lingüísticas, conceptuales y cognitivas que posibilitan a las personas recibir, procesar, almacenar y recuperar información. Incluye también la aptitud para imaginar cómo sería la vida en ciertos estados y condiciones. También incluye la capacidad para comunicarse con otros, de modo que las personas que pueden comprender la información pero no pueden comunicarse con otros por medio de lenguaje escrito o hablado, o por

¹³ *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*: «Who Is Incapacitated and How Is It To Be Determined?», en B. A. BRODY y H. T. ENGELHARDT: *Bioethics. Readings and Cases*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey 1987, 58.

¹⁴ Cfr. M. R. WICCLAIR: «Patient Decision-Making Capacity and Risk», en *Bioethics*, vol. 5, nº 2 (1991), 91-93, y Cap. 1: «Life-Sustaining Medical Care: Elderly Patients without Decision-Making Capacity», *Ethics and the Elderly*. Oxford University Press, Oxford 1993, 11.

otros medios de comportamiento, carecen efectivamente de la capacidad para tomar decisiones.

2º) La *capacidad para razonar y deliberar*. Incluye la aptitud para evaluar y comparar alternativas y sus posibles consecuencias, y para participar en razonamientos sobre probabilidades. También incluye la aptitud para la debida consideración de las posibles consecuencias futuras de sus elecciones.

3º) La *posesión de valores y metas*. Sin este requisito las personas carecerían de una base para evaluar y comparar las opciones. Estos valores no necesitan componer una concepción del bien totalmente desarrollada, sistemática y detallada, pero no pueden carecer totalmente de coherencia o estabilidad.

2.3. La noción de «capacidad» en Beauchamp y Childress

Para Tom L. Beauchamp y James F. Childress la capacidad (aunque ellos utilizan la palabra «*competence*»), se refiere siempre a la aptitud para realizar una tarea determinada. La capacidad para decidir es relativa a la decisión particular que ha de hacerse y, en nuestro caso, las decisiones que nos interesan son las relativas a los cuidados de la salud. Según estos autores, «un paciente o sujeto es capaz para tomar una decisión si puede comprender la información material, hacer un juicio sobre la información a la luz de sus valores, proponerse un cierto resultado, y comunicar libremente su deseo a los cuidadores o investigadores»¹⁵. Comprender, deliberar y decidir son rasgos fundamentales de la capacidad. Así, por ejemplo, un paciente informado, sereno y con experiencia está probablemente más capacitado para consentir a una intervención que otro asustado y sin experiencia en una sala de emergencias.

Ya hemos visto que la autonomía significa autogobierno y que la noción de capacidad se refiere a «capacidad para realizar una tarea». También hemos visto que, según Beauchamp y Childress, la autonomía es un concepto continuo, todos somos más o menos autónomos, mientras que la capacidad es un concepto umbral, que tiene por objetivo determinar si una persona es o no es capaz para realizar una tarea determinada en un momento determinado.

El propósito de este último concepto es dividir a las personas en dos clases: las capaces y las incapaces. Entre las causas frecuentemente

¹⁵ T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., 135.

señaladas para determinar la incapacidad de un paciente se hallan las siguientes: 1) incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección, 2) incapacidad para comprender su situación y sus consecuencias, 3) incapacidad para comprender la información relevante, 4) incapacidad para dar una razón, 5) incapacidad para dar una razón racional, 6) incapacidad para dar razones relativas a riesgos/beneficios, y 7) incapacidad para tomar una decisión razonable.

En general, se entiende que si la decisión implica asumir un riesgo elevado, como, por ejemplo, una parálisis, una discapacidad psíquica grave o incluso la muerte, entonces se necesita un estándar de competencia riguroso, pero si el riesgo es insignificante, entonces se puede usar un estándar de competencia más relajado. Esta posición sugiere que la capacidad de una persona para decidir depende de la importancia de la decisión o del daño que se podría seguir de la decisión. Beauchamp y Childress muestran reservas hacia esta opinión. Piensan que es irrespetuoso hacia la autonomía de una persona decirle, por ejemplo, que es capaz para manejar sus asuntos económicos, pero no para rechazar ser intubada a causa del riesgo que eso supone. Ellos evitan estos problemas manteniendo que el nivel de *evidencia* para determinar la capacidad debería variar de acuerdo con el riesgo, aunque la capacidad misma varía sólo a lo largo de una escala de dificultad en la toma de decisión. Dependiendo del riesgo de la decisión variarán los estándares de evidencia requeridos para determinar la capacidad para tomar decisiones.

2.4. James F. Drane:

Las Escalas Móviles de determinación de la capacidad

James F. Drane propone un esquema para clasificar la capacidad que denomina de «Escala Móvil» (*Sliding-Scale*)¹⁶. Según este autor, el umbral de la capacidad es móvil, y el punto en el que hay que situarlo depende del tipo de decisión a tomar. La Escala Móvil consta de tres niveles:

Nivel I: En este nivel se sitúan las decisiones de consentimiento a intervenciones de elevado beneficio y bajo riesgo para el paciente, y

¹⁶ J. F. DRANE: «Competency to Give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessments», *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 252, n° 7 (1984), 925-927, y «The Many Faces of Competency», *The Hastings Center Report*, vol. 15, n° 2 (1985), 17-21.

rechazo de las perjudiciales y con elevado riesgo. Se pide un estándar de capacidad *mínimo* que consta de dos criterios: *consciencia* y *asentimiento*.

Nivel II: En este nivel se encuentran las decisiones de consentimiento o rechazo a las intervenciones médicas de eficacia dudosa. Se pide un estándar de capacidad *medio* que comprende dos criterios: *comprensión* y *elección*.

Nivel III: En este nivel se hallan las decisiones de rechazar las intervenciones médicas de alto beneficio y de bajo riesgo, o consentir a tratamientos de alto riesgo y bajo beneficio. Aquí es necesario un estándar de capacidad *máximo* compuesto por la *apreciación de la realidad* y la *decisión racional*.

En todos los niveles se indican diversos estados mentales que podrían determinar la capacidad o incapacidad del paciente para tomar el tipo de decisiones propio de ese nivel. Pablo Simón ha indicado que la terminología de esas patologías debería actualizarse.

En el planteamiento de Drane, la capacidad se determina en función del riesgo y de las consecuencias de las decisiones que tiene que tomar el paciente. Esta posición ha tenido seguidores de la talla de Buchanan y Brock, pero también detractores como Wicclair.

2.5. La opinión de A. E. Buchanan y D. W. Brock sobre la capacidad, con algunas críticas de M. R. Wicclair y de Culver y Gert

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock llegan a las siguientes conclusiones sobre la cuestión de la capacidad¹⁷:

1ª) La capacidad es siempre capacidad *para realizar alguna tarea*, capacidad *para hacer algo*. Y en el ámbito de la ética biomédica nos interesa la capacidad para tomar una decisión respecto al cuidado de la salud.

2ª) Las capacidades necesarias para tomar una decisión incluyen las siguientes: a) comprensión y comunicación, b) valores relativamente estables o una concepción de la vida buena, y c) razonamiento y deliberación.

¹⁷ Cfr. A. E. BUCHANAN y D. W. BROCK: *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge University Press, Cambridge 1990, 84-86.

3ª) Los estándares apropiados para la capacidad se centran primariamente en el *proceso* de razonamiento, no en el contenido mismo de la decisión.

4ª) La función de la determinación de la capacidad es dividir a las personas en dos clases: aquellas cuya decisión debe ser aceptada, y aquellas cuya decisión no será tenida en cuenta y a las cuales se les designará un representante para tomar decisiones. La capacidad no admite grados, una persona es o no es capaz para tomar una decisión particular. La capacidad es un concepto *umbral*.

5ª) Establecer un nivel adecuado de capacidad para tomar decisiones supone sopesar dos valores importantes: a) proteger y promover el bienestar individual, y b) respetar la autodeterminación del individuo.

6ª) Ningún estándar de capacidad individual es adecuado para todas las decisiones. El estándar depende en gran parte del riesgo implicado, y varía a lo largo de una serie de «bajo» a «alto». Cuanto más serio es el daño previsible para el paciente de actuar según una elección, más alto debería ser el estándar de capacidad para tomar decisiones, y mayor debería ser la certeza de que el estándar ha sido satisfecho.

7ª) El rechazo de un tratamiento por sí mismo no es prueba o evidencia de que un paciente es incapaz.

8ª) Los exámenes sobre el estado mental general no son suficientes y deben ser suplidos por una evaluación de la comprensión del paciente y del razonamiento en la decisión específica.

9ª) Debido a los potenciales conflictos de intereses, la determinación de la incapacidad para tomar decisiones sobre asuntos económicos o disposiciones vitales debe realizarse por lo general judicialmente. La determinación de la incapacidad para tomar decisiones médicas puede permanecer algo más informal.

Mark R. Wicclair critica a estos autores el que determinen la capacidad de un paciente por referencia al riesgo de la decisión. Buchanan y Brock solicitan un bajo estándar de capacidad cuando la decisión no es arriesgada, y un alto estándar de capacidad cuando la decisión supone un gran riesgo para el bienestar de la persona. Para Buchanan y Brock es posible que el mismo paciente sea a la vez capaz

para aceptar un tratamiento, pero incapaz para rechazarlo, a causa de los riesgos que eso le comportaría. Según Wicclair, la determinación de la capacidad de un paciente debería determinarse antes de la decisión, de manera que un paciente ha de ser igualmente capaz para aceptar o rechazar el mismo tratamiento. Nos dice que «si un paciente es clasificado como capaz, es *lógicamente contradictorio* (no éticamente erróneo) mantener que la elección del paciente puede ser ignorada por su propio bien»¹⁸.

Brock responde que la evaluación de la capacidad debe dirigirse al proceso de toma de decisión del paciente y en qué medida la comprensión y el razonamiento del paciente lleva a la decisión que promueve los propios valores y propósitos del paciente. Uno de los valores centrales que deben ser sopesados entonces es el del interés del paciente por la autodeterminación.

Para Wicclair de este modo se deja la toma de decisiones en manos de los médicos que, si poseen actitudes paternalistas, solicitarán un estándar demasiado elevado de capacidad para los pacientes que pretendan decidir en contra de lo que el médico considera beneficioso, y un estándar demasiado bajo para los pacientes que acepten lo que el médico considera beneficioso.

Brock responde con la siguiente afirmación: «Es razonable para las personas querer que se respete su autodeterminación cuando hay poco o ningún daño que pueda llegarles de otros haciendo eso, pero es también razonable poner límites al sacrificio de su propio bienestar que ellos asumirán para que se acepten sus propias elecciones disminuidas»¹⁹.

Wicclair considera que con ello Brock no responde al problema. Insiste en que el planteamiento de Buchanan y Brock corre el riesgo de que los estándares de comprensión, razonamiento, etc., sean establecidos arbitrariamente e inalcanzablemente altos por aquellos que creen que el paternalismo está justificado cuando los riesgos percibidos para el paciente son altos. Así, «los profesionales del cuidado de la salud que están menos comprometidos con la autodeterminación que Buchanan y Brock, pueden concluir que los pacientes que toman elecciones muy arriesgadas carecen de la adecuada capacidad para tomar decisiones»²⁰.

Por su parte, Charles M. Culver entiende la capacidad como «capacidad cognitiva», lo cual requiere la aptitud para entender y valorar

¹⁸ M. R. WICCLAIR: «Patient Decision-Making Capacity and Risk», en *Bioethics*, vol. 5, nº 2 (1991), 95.

¹⁹ D. W. BROCK: «Decisionmaking Competence and Risk», en *Bioethics*, vol. 5, nº 2 (1991), 112.

²⁰ M. R. WICCLAIR: «A Response to Brock and Skene», en *Bioethics*, vol. 5, nº 2 (1991), 120.

una información que lleva a tomar una decisión. En este sentido, el paciente ha de entender la información, pero también percibir que la misma se aplica a él en ese momento. A esta definición le añade otro concepto: la racionalidad. Este autor entiende que una decisión irracional sobre un tratamiento es «aquella que probablemente resultará en daños personales al paciente en ausencia de beneficios compensatorios»²¹. Este autor se muestra escéptico frente a las escalas móviles de Drane, porque piensa que, en ese caso, el criterio de capacidad puede cambiar dependiendo de si una persona acepta o rechaza un tratamiento. Según Drane, en una misma situación una persona puede ser capaz para consentir un tratamiento pero incapaz para rechazarlo. Culver prefiere hablar, en ese contexto, de decisiones racionales o irracionales.

Culver ha comparado la situación en Estados Unidos con la de América Latina respecto al problema de determinar la capacidad de los pacientes y ha extraído algunas conclusiones: En Estados Unidos se da un fuerte énfasis legal en el principio de que los pacientes capaces han de poder tomar decisiones sobre cuidados de la salud sin interferencias, cosa que no ocurre en América Latina. Pero, según Culver, «el problema ético fundamental es en América Latina el mismo que en los Estados Unidos: ¿cuáles son los criterios aceptables para determinar cuándo un paciente que rechaza un tratamiento ha de ser tratado a pesar de su rechazo?»²². Es necesario elaborar algún criterio objetivo para no dejar la cuestión en manos de la subjetividad del médico.

2.6. The New York State Task Force on Life and the Law y su aportación a la noción de «capacidad»

*The New York State Task Force on Life and the Law*²³ establece que el estándar para evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones sobre el cuidado de su salud ha de sopesar dos aspectos: 1) el riesgo de que a un paciente capaz se le niegue el derecho de decidir sobre un tratamiento, y 2) el riesgo de que un paciente sin capacidad sea dañado por su decisión. «La *Task Force* recomienda que el estándar de capacidad se centre en la aptitud del paciente para comprender y apreciar la naturaleza y las consecuencias del cuidado de la salud propuesto, incluyendo los beneficios y los riesgos de, y alternativas a, cualquier

²¹ Ch. M. CULVER: «Competência do paciente», en M. Segre y C. Cohen (org.): *Bioética*. Editora da Universidade de São Paulo, São Paulo 1995, 69.

²² *Ibid.*, 73.

²³ Cfr. The New York State Task Force on Life and the Law: Cap. 5: «Initiating the Surrogate's Authority: The Determination of Incapacity», *When Others Must Choose. Deciding for Patients Without Capacity*, op. cit., 83.

cuidado de salud semejante propuesto, y para llegar a una decisión informada»²⁴. La determinación de la capacidad debería, por lo tanto, establecer también la incapacidad del paciente para decidir sobre opciones de tratamiento específicas propuestas.

La *Task Force* dice también que la capacidad varía con el tiempo, pero que, para algunos pacientes, como por ejemplo los diagnosticados como permanentemente inconscientes o severamente dañados, sucesivas confirmaciones de la incapacidad serían redundantes.

A todos los adultos se les debe presuponer la capacidad para tomar decisiones salvo que se demuestre lo contrario. El médico que atiende al paciente debe determinar si éste carece de capacidad y mostrar las razones para esa determinación en la historia clínica. Además, otro profesional de la salud, autorizado por el centro de salud mediante credenciales que lo cualifiquen para esta tarea, debe ofrecer una confirmación escrita de la determinación. Esta segunda opinión minimiza el riesgo de error y la posibilidad de que el juicio del médico que lo asiste se base en el desacuerdo con la elección del paciente. Esta segunda valoración sólo es legalmente necesaria para decisiones sobre retirar un tratamiento de soporte vital, pero éticamente recomendable en todos los otros casos.

Los pacientes tienen, en la mayoría de los casos, más contacto con las enfermeras o los trabajadores sociales que con los médicos. Por ello, las enfermeras y los trabajadores sociales están a menudo en mejor posición que el médico para valorar la capacidad del paciente.

Los profesionales de la salud deben informar al paciente de que ha sido determinado como incapaz, si tiene aptitud para comprender esa información. Algunos pacientes con capacidad marginal pueden comprender que alguien próximo a ellos va a decidir sobre el tratamiento. Si el paciente pone objeciones a la determinación de su incapacidad o a la decisión de su representante, estas objeciones deben ser consideradas.

Si el paciente recobra la capacidad para decidir sobre el tratamiento, él y su representante deben ser informados. Entonces la autoridad del representante debe cesar.

Muchos centros de salud no tienen protocolos escritos para determinar la incapacidad.

²⁴ Ibid., 85.

2.7. El protocolo de Becky Cox White para medir la capacidad

Un interesante protocolo a tener en cuenta es el elaborado por Becky Cox White, quien distingue nueve criterios para determinar la capacidad para consentir. Esos criterios los reúne en cuatro amplias categorías²⁵:

a) *Capacidad para la información (informability)*. Se compone de las capacidades para 1) recibir información, 2) reconocer la información relevante como información, y 3) recordar la información.

b) *Capacidad cognitiva y afectiva*. Incluye las capacidades para 4) relacionar las situaciones con uno mismo, 5) razonar sobre alternativas, 6) ordenar jerárquicamente las alternativas.

c) *Capacidad de escoger*. Contiene las aptitudes para 7) seleccionar una opción y 8) renunciar a la elección.

d) *Capacidad de contar el proceso de toma de decisión de uno*. La única aptitud aquí es 9) la aptitud para explicar, mediante razones, cómo uno llegó a la decisión.

3. El representante y sus criterios para tomar decisiones por un paciente incapaz

3.1. Prioridades en la determinación del representante

El *Hastings Center*, ha propuesto un procedimiento²⁶ para determinar quién ha de tomar las decisiones en los casos en que el paciente no es capaz.

Para identificar un sustituto se tomará en consideración, primero, a la persona designada por el paciente mediante una voluntad anticipada escrita o, en su defecto, oral. Si el paciente no hubiera designado a un representante a través de sus voluntades anticipadas, se aceptará el sustituto nombrado por los tribunales. Si ninguno de los anteriores

²⁵ Cfr. B. C. WHITE: Cap. 5: «The Capacities that Define Competence to Consent», *Competence to Consent*. Georgetown University Press, Washington, D.C. 1994, 154.

²⁶ Cfr. S. M. WOLF: *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*. Indiana University Press, Bloomington-Indianapolis 1988.

existe, se recurriría al/a la esposo/a del paciente, su hijo/a, padre o madre, hermano/a, o un amigo íntimo.

Pero, ¿cuáles serían las características de un representante adecuado?

3.2. Los rasgos del representante adecuado

a) *La familia*

Según nos recuerdan Buchanan y Brock, alguien debe ser identificado como el principal responsable de interpretar y aplicar las voluntades anticipadas del paciente, teniendo en cuenta que éste «no actuará y por lo general no debería actuar aisladamente»²⁷. La toma compartida de las decisiones es altamente deseable.

Por lo general, el representante más adecuado será el miembro más próximo de la familia porque suele cumplir dos características: 1) es quien mejor conoce las preferencias y valores del paciente incapaz, y 2) es el más preocupado por que esos valores se respeten.

Pero los familiares no siempre tienen una idea adecuada de las preferencias de tratamiento de los pacientes. Por ello, el médico ha de preguntarles por qué ellos creen que el paciente desearía o no una determinada intervención.

Partiendo de su definición de persona, para determinar cuál sería el representante más adecuado de un ser humano que no es persona en sentido estricto, Engelhardt escribe: «habrá que tomar en serio la categoría moral de la familia como una asociación libre de personas que tienen derecho a emitir juicios respecto a aquellos de sus miembros que no son personas en sentido estricto»²⁸.

b) *Otras personas significativas*

Según nos indica Raymond J. Devettere, hay que «designar como representante a una persona que conozca y se preocupe por el paciente, que sea consciente de los deseos del paciente, esté disponible y quiera ser informada sobre el diagnóstico, el pronóstico, los tratamientos disponibles, y los efectos colaterales y riesgos de los tratamientos»²⁹. En algunos casos puede ocurrir que una persona que no sea familiar del paciente cumpla mejor esos rasgos que los propios familiares. Así, por

²⁷ A. E. BUCHANAN y D. W. BROCK: *Deciding for Others*, op. cit., p. 135.

²⁸ H. T. ENGELHARDT: *Los fundamentos de la bioética*. Paidós, Barcelona 1995, 169.

²⁹ R. J. DEVETTERE: Cap. 5: «Deciding for Others», *Practical Decision Making In Health Care Ethics. Cases and Concepts*. Georgetown University Press, Washington, D.C. 1995, 107.

ejemplo, puede ocurrir que el paciente no viva con la familia y que haya establecido una relación cercana y duradera con otra persona sin casarse con ella. En casos como ese debemos aceptar a la persona que significa más para el paciente aunque no sea familiar.

c) *El Comité de Ética Asistencial*

Cuando no existen fuertes lazos entre el paciente y el familiar y no existen personas significativas para el paciente, puede ocurrir que el familiar no desee actuar como representante a causa de que tomar ese tipo de decisiones le supone una gran carga. En esos casos, el recurso al Comité de Ética Asistencial del hospital sería la alternativa más adecuada.

Por otro lado, el comité de ética puede ser el lugar inicial para desafiar la autoridad de la familia o del representante escogido por el paciente para tomar decisiones.

De todos modos, el verdadero papel del comité no es el de tomar decisiones sobre cuidados de la salud, sino el de «facilitar la toma razonable de decisiones por las familias y los guardianes legales y, cuando esto falla, referir los casos al tribunal o a las agencias protectoras»³⁰.

Cuando hay un fuerte desacuerdo entre los miembros de la familia y el equipo sanitario respecto a decisiones críticas es preferible el recurso a los tribunales.

Por otro lado, la mera ausencia de desacuerdo entre las partes implicadas en la toma de decisiones no es garantía de una decisión razonable. De hecho, «el caso más preocupante es aquel en el que la familia y el médico están de acuerdo en una decisión con prejuicios de no aplicar cuidados o tratamiento»³¹.

d) *Representantes escogidos por el tribunal o el propio juez*

Si los familiares en el mismo nivel de proximidad al paciente están en desacuerdo, habrá que recurrir a los tribunales para establecer quién es en ese caso el representante legal del paciente.

Algunos juristas consideran que para la toma de decisiones referentes a tratamientos críticos que afectan a la supervivencia del paciente deberían ser solamente los jueces quienes decidieran. El problema es que, en ese caso, las relaciones sanitarias se juridifican, negando el papel moral de la familia o de las personas significativas en la toma de decisiones.

En general, entendemos que las condiciones para rechazar la autoridad de la familia son las siguientes: 1ª) La familia causa daño al

³⁰ A. E. BUCHANAN y D. W. BROCK: *Deciding for Others*, op. cit., 150.

³¹ *Ibid.*, 151.

paciente. 2ª) Hay conflicto de intereses entre la familia y el paciente. 3ª) La familia es también incapaz para decidir. Estas mismas condiciones nos llevarían a rechazar la autoridad de la persona significativa.

Si un juez designa a un representante, las decisiones de éste tienen prioridad sobre las de cualquier otro representante. El juez mismo puede actuar como representante del paciente y tomar decisiones en su lugar en casos críticos.

3.3. Los criterios del representante para tomar decisiones

Una vez determinado el representante que sustituirá a una persona declarada incapaz para tomar decisiones. ¿Con qué criterios tomará decisiones dicho representante? En la bibliografía bioética encontramos, al menos, cuatro estándares al respecto:

a) El juicio subjetivo

El juicio subjetivo es el juicio expresado por el propio paciente. Es la base de la introducción del consentimiento informado. En el caso de los pacientes incapaces, algunos autores piensan que aplicar este juicio significa cumplir lo indicado en sus voluntades anticipadas. Otros autores piensan que el juicio subjetivo sólo se aplica en los casos en que el paciente es capaz para tomar decisiones, pero que no se aplica en el caso de pacientes incapaces. El problema es cómo interpretar adecuadamente esas voluntades. El juicio subjetivo, en el caso de pacientes incapaces, deberá ir acompañado siempre de una labor de interpretación sin la posibilidad de que el paciente pueda indicar cuál es la interpretación más correcta, por lo que, en esos casos, no se puede separar el juicio subjetivo del juicio por sustitución.

b) El juicio por sustitución

Aplicar el juicio por sustitución no significa que el representante sustituya el juicio del paciente por el suyo propio, sino más bien lo contrario. El representante trata de saber qué es lo que el paciente desearía si estuviera en condiciones de poder tomar por sí mismo la decisión. Hay tres modos por los cuales un representante puede conocer esto:

- 1) Atendiendo a lo expresado por el paciente en sus voluntades anticipadas en el caso de que las haya realizado.

2) Recordando las frases que dijo el paciente cuando era competente y que tengan relación con juicios sobre su estado de salud actual.

3) Haciendo una reconstrucción de los valores y modos de pensar del paciente en general, para tratar de averiguar cómo podrían aplicarse esos valores al caso concreto que se trata de resolver.

Deberíamos rechazar la autoridad del representante en, al menos, dos casos: 1) Cuando, partiendo de las evidencias sobre los valores expresados por el paciente, las decisiones del representante no respetan esas evidencias. 2) Cuando la decisión del representante resultará en un severo daño para el paciente y no es evidente que el paciente habría tomado esa decisión.

c) *El estándar del mejor interés*

El estándar del mejor interés entra en juego cuando se desconocen los deseos del paciente y por ello no se puede recurrir al juicio por sustitución. El representante en esta situación debería escoger lo que considera bueno para el paciente particular. Lo bueno puede tomar como referencia lo establecido por la profesión sanitaria respecto al cuidado de los pacientes en condiciones similares. La vida del paciente debe ser protegida, pero no prolongada innecesariamente por medios agresivos y fútiles. Uno de los recursos fundamentales de este estándar consiste en la aplicación de criterios reconocidos para defender la calidad de vida del paciente.

d) *El estándar del tratamiento razonable*

Aunque para muchos autores no habría necesidad de hacer más distinciones, Raymond J. Devettere introduce el estándar del tratamiento razonable, como diferente al del mejor interés. Según él, hay situaciones en las que no sólo no conocemos las indicaciones del paciente, sino que el paciente tampoco tiene ningún «mejor interés». Como ejemplos nombra los siguientes: 1) Pacientes permanentemente inconscientes, y 2) Pacientes moribundos incapaces mantenidos con vida para preservar sus órganos con el fin de usarlos para trasplantes.

Así, según este autor, un paciente en estado vegetativo persistente no tiene intereses. «No hay diferencia para ellos si viven o mueren (...). Nada de lo que les hagamos es una carga o un beneficio. Los sistemas de soporte vital y cirugías no son ni beneficios ni cargas

para ellos porque ellos no sienten nada y nunca volverán a sentir nada»³². Devettere entiende que no hay ninguna razón para tratar, y muchas razones para no tratar a un paciente permanentemente inconsciente durante años. Tratar a un paciente en EVP no es razonable porque no ofrece ningún posible beneficio al paciente. No aplicar o retirar tratamientos en ese caso no supone ninguna carga para el paciente y aplicarle tratamientos es una carga considerable para otros.

A pesar de estas opiniones de Devettere, lo cierto es que lo habitual en la bibliografía sobre bioética es considerar que el estándar del mejor interés y el estándar del tratamiento razonable son equiparables. En alguna ocasión yo mismo los he subsumido bajo un mismo rótulo llamado «estándar del equilibrio razonable entre cantidad y calidad de vida».

4. Conclusiones

En la actualidad, entendemos que el tratamiento ético de los pacientes supone respetar su autonomía. El paciente será más autónomo, por un lado, cuanto mejor comprenda su situación clínica, las alternativas de tratamiento, y las ventajas y riesgos de cada alternativa; y, por otro lado, cuanto menor sea la coacción a la que esté sometido, ya sea ésta ejercida por las personas que le rodean o por el dolor mismo ocasionado por la enfermedad.

Si la comprensión de su situación clínica es baja y el nivel de coacción es alto, el paciente puede ser incapaz para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud y, por lo tanto, cualquier hoja de consentimiento informado firmada en esas circunstancias sería inválida tanto ética como jurídicamente.

Esto nos lleva a la necesidad de definir con claridad en qué consiste la incapacidad de un paciente y, de modo especial, a establecer protocolos para medir si el paciente es o no capaz para tomar una decisión concreta sobre los cuidados de su salud. Entre los protocolos actualmente existentes hemos destacado algunos que merece la pena tener muy en cuenta, como son Las Escalas Móviles de James F. Drane, o el protocolo de Becky Cox White. Otros que merece también la pena conocer y aplicar, aunque no los hayamos descrito en esta ocasión, son el

³² R. J. DEVETTERE: Cap. 5: «Deciding for Others», *Practical Decision Making In Health Care Ethics*, op. cit., 114.

Test Hopkins de Evaluación de la Capacidad³³ y el MacArthur Competence Assessment (McCAT-T)³⁴.

Una vez determinada la incapacidad del paciente para tomar una decisión clínica, el siguiente paso consiste en establecer quién será la persona que le represente y con qué criterios deberá tomar las decisiones. En este artículo hemos recordado la importancia de los familiares como posibles representantes, pero también debe tenerse en cuenta a otras personas significativas para el paciente. Para casos difíciles es importante recurrir a un Comité de Ética Asistencial, y sólo en casos extremos, a los tribunales, para determinar el representante adecuado.

Entendemos que los criterios del representante para tomar decisiones son tres, dependiendo del grado de conocimiento de la voluntad del paciente: a) el juicio subjetivo, b) el juicio por sustitución, y c) el juicio del equilibrio razonable entre cantidad y calidad de vida.

Sumario: 1. La importancia del respeto a la autonomía de los pacientes. 2. La noción de «capacidad». 2.1. Sobre la preferencia del concepto «capacidad» frente a «competencia». 2.2. La noción de «capacidad» de la *President's Commission*. 2.3. La noción de «capacidad» en Beauchamp y Childress. 2.4. James F. Drane: Las Escalas Móviles de determinación de la capacidad. 2.5. La opinión de A. E. Buchanan y D. W. Brock sobre la capacidad, con algunas críticas de M. R. Wicclair y de Culver y Gert. 2.6. The New State Task Force on Life and the Law, y su aportación a la noción de «capacidad». 2.7. El protocolo de Becky Cox White para medir la capacidad. 3. El representante y sus criterios para tomar decisiones por un paciente incapaz. 3.1. Prioridades en la determinación del representante. 3.2. Los rasgos del representante adecuado. 3.3. Los criterios del representante para tomar decisiones. 4. Conclusiones.

³³ Cfr. J. S. JANOFSKY, J. S. MCCARTHY y M. F. FOLSTEIN: «The Hopkins competency assessment test: A brief method for evaluating patient's capacity to give informed consent», *Hosp Community Psychiatry*, 43/2 (1992), 132-6.

³⁴ Cfr. T. GRISSO y P. S. APPELBAUM: *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and other Health Professionals*. Oxford University Press, Oxford 1998.