

ARTÍCULO

Las decisiones subrogadas en pacientes con esquizofrenia

Surrogate decision making in patients with schizophrenia

SERGIO RAMOS POZÓN*

* Sergio Ramos Pozón. Becario (FI-DGR 2011) del Departament de Filosofia Teorètica i Pràctica, Universitat de Barcelona. Correo electrónico: sergioramos@ub.edu

Índice

1. Introducción.
2. Principios éticos.
3. Análisis de la normativa jurídica: tutores y contenido de la tutela.
4. Normas de actuación.
5. Normas de intervención.
6. ¿Quién es el más indicado para la tutela y cómo realizar el juicio por representación?
7. Conclusiones.
8. Bibliografía.

Resumen

En este artículo analizamos el proceso de toma de decisiones por sustitución en pacientes con esquizofrenia. En primer lugar nos basamos en principios éticos que han de guiar las decisiones subrogadas. En segundo lugar analizamos la normativa jurídica referente a la tutela y al cargo tutelar. En tercer lugar exponemos unas normas de actuación para realizar el juicio por representación. En cuarto lugar desarrollamos unas normas de intervención que marcan límites a los sustitutos. Por último, realizamos una propuesta sobre quién está mejor capacitado para representar a la persona incapacitada y en base a qué hacerlo.

Palabras clave: toma de decisiones; psiquiatría; decisiones subrogadas; bioética.

Abstract

In this paper we analyze the process of the surrogate decision making in schizophrenic patients. First, we rely on a number of ethical principles that will guide the surrogate decision making. Second, we analyze which are the legal rules about guardianship and conservatorship. Third, we expose some action rules for the trial for substitution. Fourth, we develop some norms for the intervention that impose limit to substitutes. Finally, we make a proposal about who is best trained to represent the incapacitated person and how this must be done.

Keywords: decision making; psychiatry; surrogate decision; bioethics.

1. Introducción

La toma de decisiones por representación en pacientes que no son competentes, resulta una tarea difícil. Para ello es necesario un análisis riguroso sobre qué líneas de actuación tomar. Se requieren unos *principios éticos* que garanticen el respeto por la persona y que se está tomando la mejor decisión. Resulta también de ayuda la lectura atenta de la normativa jurídica de nuestro país respecto a las decisiones subrogadas. De todos modos, con la simple apelación a la ética o al derecho no resolvemos satisfactoriamente cómo realizar estas decisiones. Por esta razón, necesitamos unas *normas de actuación* que guíen a la hora de decidir, aunque, sin embargo, también precisamos unas *normas de intervención* que marquen qué personas son las más indicados para decidir, en qué casos se requiere una especial vigilancia y qué decisiones pueden ser cuestionables.

2. Principios éticos

No es infrecuente ver cómo pacientes con esquizofrenia presentan incompetencia para decidir debido a la sintomatología, repercusiones de la patología y de su tratamiento. En algunos casos no habrá incapacitación legal pero en otros sí. Esto supone que en ocasiones se tendrá que ayudar a decidir y en otras tomar una *decisión por representación*. Para su justificación, vamos a tomar como referencia los principios éticos *autonomía, beneficencia, no-maleficencia, dignidad, inviolabilidad y justicia*.

Partimos de que las personas tienen el derecho a decidir sobre aquellas decisiones clínicas que hacen alusión a su vida y que éstas están basadas en sus propias preferencias y valores personales. Cuando hay una incapacitación y la persona no puede decidir por sí misma, se necesita que alguien tome decisiones en su nombre, pero esto no significa, *necesariamente*, que se le excluya del proceso, al contrario, han de ser sus preferencias y valores los que han de guiarnos. El principio *autonomía* no se constata *sólo* cuando se pronuncia *directamente*, sino también cuando se toman decisiones que tienen como referencia *su* perspectiva. Si nos basamos en sus valores y preferencias conoceremos cómo desea ser tratada, por qué quiere que lo hagamos de una determinada manera y qué tipo de líneas terapéuticas prefiere y cuáles no.

Al tener en cuenta su opinión asumimos que se trata de una *persona digna de respeto*. No sólo es aceptar su proyecto vital (autonomía), sino también respetarle como persona al haberlo decidido libremente. El que tengamos que respetarle como persona no significa que debamos de consentir todas las decisiones que adopte. Una cosa es la persona y otra sus decisiones. Es posible que su decisión no sea acorde con los cánones de buena praxis, con la normativa jurídica o que sea una decisión “no competente” (con escasa o ninguna información, por coerción, etc.).

Es necesario que la persona sea *autónoma* y, por tanto, *competente*, al manifestar sus deseos, siendo este el momento idóneo para establecer procesos de discusión que dejen claro cómo articular las decisiones por representación. Dado que las personas pueden cambiar de opinión, es preciso que dicho

proceso sea gradual, continuado e iniciado mucho antes de que se vuelva incompetente. Así, nos anticipamos a la futura decisión y tendremos más evidencia de cuál es su voluntad, dando así más garantías para llevar a cabo el derecho a la autonomía. Dado que han de intervenir la persona, el sustituto y los profesionales lo que estamos pretendiendo es que sean decisiones *justas* al permitir participar en la discusión a los afectados, llegando a consensos mediante procesos dialógicos. En ese proceso dialógico dejamos constancia de sus deseos, pero también hemos de buscar el mayor beneficio y evitar daños. Los principios de *beneficencia* y *no-maleficencia* han de ser concebidos desde la postura *subjetiva* y *objetiva*; la primera se evalúa en relación al bien y al mal desde la perspectiva de la persona; la segunda desde qué tipo de actuaciones médicas son aceptables y cuáles no. Al emitir decisiones subrogadas tenemos que realizar un balance entre daño y beneficio sobre qué actuaciones resultan ser lo mejor para la persona. Y por muy beneficiosas que sean, si la persona ha dejado constancia de que no las desea hay descartarlas. Con ello, se garantiza que las decisiones no imponen ningún tipo de tratamiento que ésta no quiera. El principio *inviolabilidad* fortalece que haya un respeto por la autonomía, que se le trate dignamente y que el daño y beneficio sean acordes con sus planes de vida.

Pero no es suficiente la apelación a principios éticos para dar motivos de cómo ha de realizarse un juicio por representación, también hay que analizar la normativa jurídica para entender quién son los encargados de la tutela y qué contenido ha de contener.

3. Análisis de la normativa jurídica: tutores y contenido de la tutela

Al tomar decisiones por representación, la ley marca quiénes son las personas que están sujetas a tutela, qué orden de prelación hay para nombrar un tutor, cuáles son las causas para inhabilitarle, cuál es el contenido de la tutela y qué motivos se pueden alegar para ser excusable de no ejercerla. Para realizar este análisis seguimos el *Código Civil (CC)*; la *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad*; la *Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona*; y la *Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia*.

El CC (art. 222) establece que están sujetos a tutela los menores no emancipados que estén bajo la patria potestad, los incapacitados (si hay sentencia judicial), los sujetos a la patria potestad prorrogada a no ser que estén sometidos a curatela, y los menores desamparados. La Ley 13/2006, art. 95, y la Ley 25/2010, art. 222-4, hacen explícita la autotutela. En aquellos casos en los que no quede constancia de la autotutela, el marco jurídico marca el orden de prelación. La Ley 13/2006 propone el siguiente: «1) cónyuge del incapacitado que conviva con éste; 2) descendientes mayores de edad del incapacitado; 3) los padres; 4) padrastros, abuelos o hermanos mayores de edad, en este orden; 5) al designado administrador por quien dispuso a título curativo de bienes a favor del incapacitado; 6) a la persona que por sus relaciones con el incapacitado considere más idónea; y 7) a la persona jurídica que por sus relaciones con el incapacitado considere más idónea».

Se acepta que el Juez, en resolución motivada puede alterar el orden de preferencia si el beneficio de la persona incapacitada lo requiere. Se necesita una *alteración sustancial* (Ley 13/2006, art. 100). María del Mar Heras² pp. 473-474 sostiene que es necesario un nombramiento a favor de una persona jurídica en detrimento de un familiar en casos en los que el motivo familiar para querer ser representante es un interés económico, y en los que la persona incapacitada necesita una asistencia y un cuidado especial, exigiéndose así una profesionalización de los tutores. Para ello, el Juez constituirá la tutela, previa audiencia de los parientes más próximos y si es posible del tutelado, siempre y cuando tenga el suficiente juicio y sea mayor de 14 años (CC, art. 231). Si carece de familiares que quieran hacerse cargo de la tutela, se designará a una persona jurídica, pública o privada, sin ánimo de lucro.

Pese a que se marque ese orden de prelación, también se contempla causas de inhabilidad para ejercer los cargos tutelares y que pueden alterar dicho orden: «1) los que estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o total o parcialmente de los derechos de guarda y educación, por resolución judicial; 2) los que hubieren sido legalmente removidos de una tutela anterior; 3) los condenados a cualquier pena privativa de libertad, mientras estén cumpliendo la condena; 4) los condenados por cualquier delito que haga suponer fundadamente que no desempeñarán bien la tutela; 5) las personas en quienes concurra imposibilidad absoluta de hecho; 6) los que tuvieren enemistad manifiesta con el menor o incapacitado; 7) las personas de mala conducta o que no tuvieren manera de vivir conocida; 8) los que tuvieren importantes conflictos de intereses con el menor o incapacitado, mantengan con él pleito o actuaciones sobre el estado civil o sobre la titularidad de los bienes, o los que le adeudaren sumas de consideración; 9) los quebrados y concursados no rehabilitados, salvo que la tutela lo sea solamente de la persona; y 10) los excluidos expresamente por el padre o por la madre en sus disposiciones en testamento o documento notarial, salvo que el Juez, en resolución motivada, estime otra cosa en beneficio del menor o del incapacitado» (CC, art. 243-245).

Respecto al contenido de la tutela, el tutor está *obligado* a procurarle alimentos, cuidados necesarios y a promover la adquisición o recuperación de su capacidad y su mayor reinserción en la sociedad, así como informar al Juez anualmente sobre su situación. Pese a su obligatoriedad, será excusable por razones de edad, enfermedad, falta de relación con la persona tutelada y/o por ocupaciones personales o profesionales (CC, art. 251; Ley 13/2006, art. 112; y Ley 25/2010, art. 222-18).

Una vez analizado quién ha de ser el encargado de llevar la tutela y cuál es el contenido tutelar, a continuación revisaremos cómo ha de actuar el representante.

4. Normas de actuación

En la toma de decisiones por sustitución hay factores que pueden determinar el modo de actuación. Es posible que tengamos constancia explícita de los deseos de la persona, que conozcamos únicamente algunos valores y preferencias o que no sepamos nada sobre la persona. En relación a estos aspectos

Buchanan y Brock³ pp. 98-134 señalan tres líneas de actuación: *criterio subjetivo*, *criterio del juicio sustitutivo* y *criterio del mejor interés*; sin embargo, cada uno de ellos tiene inconvenientes.

4.1. Criterio subjetivo

El criterio subjetivo tiene como finalidad aplicar las instrucciones previas que la persona ha manifestado. El sustituto tiene que comunicar a los profesionales sus deseos y preferencias. Se puede hacer de manera oral o escrita. El documento de voluntades anticipadas (DVA) es el instrumento ideal para dejarlo registrado. La aplicación de dicho criterio conlleva unos inconvenientes. El DVA tiene el problema de que puede estar redactado con un lenguaje vago e impreciso sobre algunas situaciones médicas: *condición terminal*, *enfermedad incurable*, *incapacidad seria*... que suele depender de la interpretación de los profesionales y que no siempre concuerdan con los deseos exactos de la persona.

4.2. Criterio del juicio sustitutivo

El criterio del juicio sustitutivo es aquel que una persona *competente* toma en nombre de otra que es *incompetente*. Dicha decisión ha de tener como referencia los deseos y preferencias de la persona incapacitada y no los de quien ha de sustituirle. Se trata, por tanto, de decidir *por* ella teniendo en cuenta lo que ésta decidiría.

Pablo Simón e Inés Barrio¹ p.100 exponen 3 formulaciones de este principio:

1.- El sustituto ha de decidir lo que una *persona razonable* competente escogería si se hallara en las mismas condiciones, teniendo en cuenta que entonces sería incapaz.

2.- El sustituto ha de escoger la misma opción que tomaría el *mismo paciente* si fuera capaz. Para ello, es preciso tener en cuenta la escala de valores del incapacitado: aspectos psicológicos (miedos, tristeza...) y clínicos (diagnóstico, pronóstico, etc.).

3.- Se ha de realizar el mismo silogismo que utilizaría el propio paciente, y para ello ha de establecer unos valores (premisas) desde los cuales extraer las conclusiones.

La formulación más utilizada es la segunda. Aunque es un buen criterio, tiene insuficiencias que dificultan su aplicabilidad y cuestionan su fiabilidad. Varios autores han realizado críticas: Susan Bailey⁴, Jos Wellie⁵ p.177-179, Linus Broström et al⁶ p.265-266 y Alexia M. Torke, et al.⁷

Susan Bailey⁴ sostiene que este criterio es incapaz de preservar la autonomía de un paciente incompetente en la misma extensión que si ésta se hubiese pronunciado. Además, en ocasiones ha sido utilizado cuando no era debido, como en pacientes que nunca fueron competentes. Esto supone la imposibilidad de reconstruir unos valores y preferencias que nunca se han dado. Por último, este criterio falla al determinar quién ha de ser el sustituto, en especial cuando el paciente nunca se pronunció.

Jos Wellie⁵ pp. 177-179 critica este criterio por hacer demasiado énfasis en el procedimiento, pues se basa más en quién realizará el juicio sustitutivo y cómo alcanzarlo que no en los valores, intereses y necesidades de la persona. Otro aspecto negativo es la posibilidad de que los valores e intereses de la persona o de los testimonios que informen no concuerden con aquello que *actualmente* preferiría la persona. Además, tampoco hay garantías de que la información indirecta de terceras personas corresponda de manera exacta, pues pueden ser *interpretaciones* o manipulaciones. Pero incluso asumiendo que conocemos sus deseos, a la hora de aplicarlos también hay dificultades. Por muy claro que lo tenga el sustituto sobre sus deseos, éste no tiene la potestad para decidir, a no ser que se haya dejado constancia en un DVA. Por último, Wellie sostiene que es mejor intentar aplicar la estrategia de *qué desearía el paciente si hubiese consentido bajo las presentes condiciones y el tiempo presente*, dejando de lado el intento de sustituir la función de unas voluntades anticipadas que jamás se dieron. Para percibir cuáles son sus intereses y preferencias, muchas veces la decisión que tome el equipo médico y el paciente *competente* tiene más peso que no la de la persona sola. Y si se acepta esto, por ende, la doctrina del consentimiento informado comienza a perder valor, pues el paciente ya no es el mejor juez sobre sus propias preferencias, intereses... Sucede lo mismo con el DVA y con el juicio sustitutivo.

Linus Broström et al.⁶ pp. 265-266 indican que hay problemas de indeterminación de las condiciones. Refiriéndose a la segunda formulación, no queda claro qué grado de competencia deberíamos de asumir que ha de tener el paciente, ni tampoco qué valores y preferencias hipotéticas tenemos que tomar al hacer el juicio por representación.

Por último, Alexia M. Torke, et al.⁷ sostienen que las preferencias de los pacientes en relación a los tratamientos cambian durante el tiempo, de modo que los sustitutos han de conocer cuáles son esos deseos *actuales*. Además, los estudios empíricos analizan, para un mismo contexto clínico, qué hubieran deseado los pacientes y sus sustitutos, constatando la poca concordancia entre éstos. Shalowitz, D., et al.⁸ llegan a la conclusión de que los sustitutos y/o las familias predicen incorrectamente las preferencias de los pacientes incapacitados. Por último, opinan que las personas no quieren tomar decisiones aisladamente, sino que su familia y profesionales también participen.

4.3. Criterio del mayor beneficio o del mejor interés

El *criterio del mayor beneficio o del mejor interés* consiste en excluir a la persona de la toma de decisiones, buscando sólo aquello que más le beneficia. Se ha de aplicar cuando no sabemos cómo quiere ser tratada, como por ejemplo cuando nunca ha sido competente, no ha proporcionado argumentos serios, si carece de familiares que puedan aportar información... Para Pablo Simón e Inés Barrio¹ p.106 este criterio excluye el principio de autonomía, centrándose sólo en el de beneficencia; sin embargo, considero que también se basa en el de no-maleficencia, pues por muy buena que sea la decisión a tomar, ha de tener en cuenta que si daña a la persona incapacitada la decisión no resulta un buen criterio. Como Allen Buchanan y Dan Brock³ p.128 opinan, se trata de un principio que expresa una *obligación positiva* en el sentido de

proporcionar los mejores intereses hacia alguien o al menos intenta ser una guía sobre cuál ha de ser su bien.

Lorena Kopelman^{9,10}, Wierenga, E.¹¹ y Braun, U., et al.¹² creen que éste es el mejor modelo para las decisiones subrogadas. Para Lorena Kopelman^{9, 10} p.188-189 este criterio tiene unas características:

1.- No requiere que todos los participantes que forman parte de la decisión tengan que alcanzar idénticas decisiones sobre qué es lo mejor para el paciente.

2.- La decisión ha de respetar un mínimo *umbral* de cuidados aceptables desde el punto de vista médico. Este umbral se relaciona con la posibilidad de tomar decisiones diferentes sobre lo que ellos piensan que es lo mejor. Además, puede servir para valorar qué daños y beneficios están vinculados a la decisión.

3.- La medida tomada ha de ser compatible con los deberes morales y legales.

4.- Puede ser usado como un *ideal* para articular qué ha de entenderse por bien o cuáles son nuestros deberes *prima facie* hacia el incapacitado. Esto puede ayudar a elaborar políticas sociales respecto a qué derechos se tiene como ciudadano. También puede ser concebido como criterio para la toma de decisiones médicas, aunque ha de ser percibido no como un deber absoluto, sino *prima facie*.

5.- Es posible enfocarlo como un estándar de moderación que nos sirva como modelo para hallar las mejores opciones de las distintas alternativas.

Este criterio también está sujeto a críticas (Kopelman L.,¹⁰ p.282-287). En primer lugar, puede ser *contrapudente* en el sentido de que los padres, sustitutos... que vayan a coger este criterio lo pueden tomar como *absoluto*. En segundo lugar, es *demasiado individualista*, ya que ha de considerarse sólo los intereses de la persona. En tercer lugar, no es posible conocer cuáles son los mejores intereses para la persona. Se suele pensar que siempre hay acuerdo sobre cuál es la mejor opción teniendo en cuenta todas las alternativas, calculando los beneficios y daños; sin embargo, esto no es nada fácil e incluso *virtualmente* imposible. En cuarto lugar, puede resultar *peligroso o abierto al abuso* en casos de mantenimiento o retirada de tratamientos médicos. Por último, es un criterio *vago*, pues en ocasiones no está nada claro qué valores tiene la persona que emite el juicio y que juzga qué es lo mejor.

Aunque tengamos todos estos criterios la realidad nos dice que no es tan fácil su aplicabilidad. Se requiere una serie de normas de intervención que ponga límites a los representantes para que se tomen decisiones a favor de la persona incapacitada.

5. Normas de intervención

Hemos visto que la apelación a las *normas de actuación* puede servir de guía; sin embargo, cada una de éstas tiene inconvenientes. Son necesarias unas *normas de intervención* que identifiquen casos especiales que dificulten el proceso. Buchanan y Brock³ p.142-147 establecen *normas de intervención* que son las que vamos a seguir, aunque centradas al ámbito psiquiátrico y analizando *sólo* algunos escenarios.

5.1. Normas que identifican familias no cualificadas para decidir

Las normas que identifican familias no cualificadas las estructuramos en relación a dos características: a) las que se refieren a la familia; y b) las que hacen referencia a la relación con la persona incapacitada.

Respecto al primer grupo, no resultan buenos sustitutos los que sufren algún tipo de enfermedad psiquiátrica, abuso de sustancias, etc., pues pueden tener dificultades incluso para decidir por ellas mismas o no tomarse en serio la tarea de sustitución. Tampoco aquellos familiares de tercera edad que tengan un bajo nivel cognitivo, no sepan apreciar la valoración riesgo-beneficio de los tratamientos, etc. A su vez, han de descartarse aquellos que hayan dañado o abusado de la persona incapacitada. Por último, hay que contemplar las referencias que se marcan en el CC en los artículos 243, 244 y 245.

Respecto al segundo grupo, hay que descartar a los familiares que no conocen suficientemente ni a la persona ni al manejo de los síntomas psiquiátricos, el tratamiento, las recidivas, etc., pues puede influenciar a que se tomen decisiones que no favorezcan a la persona. Tampoco son buenos sustitutos los que no saben qué funciones han de cumplir o que tienen poca relación con la persona, ya que difícilmente sabrán qué valores, preferencias, etc., tiene la persona incapacitada. También rechazamos a quienes ven la situación como una *carga familiar*¹³, pues puede incidir a que se tomen decisiones que benefician sólo a la familia y no al incapacitado. Y es que un paciente con esquizofrenia puede suponer una carga familiar que repercute en la vida de sus cuidadores: tareas de la casa, relaciones de pareja, familiares y sociales, etc.

5.2. Normas que identifican casos especiales que requieren especial vigilancia durante el proceso de toma de decisiones

Hay casos especiales que requieren una mayor supervisión y que se refieren: a) a pacientes que son especialmente vulnerables dado su situación clínica y sus características personales (cognitivas, afectivos, sociales...); y b) decisiones críticas o que pueden tener consecuencias importantes para la persona.

En primer lugar, los pacientes con esquizofrenia que están en una fase aguda son de especial vulnerabilidad porque suelen presentar cuadros psicóticos (alucinaciones, delirios...) que hacen que sean incompetentes para decidir. También aquellos que han cronificado los síntomas y que la enfermedad repercute considerablemente en su vida, pudiendo presentar síntomas deficitarios para la vida cotidiana, necesitando apoyo para el cuidado personal, el funcionamiento ocupacional, etc. Es frecuente que estos pacientes tengan déficits cognitivos (atención, memoria y funciones ejecutivas) que dificulten la toma de decisiones. En todos estos casos hay que prestar atención a qué y por qué motivos un sustituto puede decantarse por una línea terapéutica, ya que la persona puede tener poca participación en la toma de decisiones.

En segundo lugar, hemos de analizar las decisiones que impliquen un acortamiento considerable de la vida y que podrían ser evitadas. En pacientes con esquizofrenia el suicidio es una causa importante de

mortalidad. Entre el 9% y el 13% de ellos se suicidan, lo cual está asociado con depresión y consumo de drogas. Suele darse con más frecuencia cuando la persona está triste, aislada, irritable, etc.¹⁴. Es frecuente que las pacientes psiquiátricos que tienen intención de suicidarse comuniquen la decisión a la familia, directa o indirectamente. En casos en los que parezca indicar algún indicio de suicidio, la familia tendría que solicitar un ingreso involuntario, asumiendo así todas las decisiones. En el momento de recibir el alta, los familiares han de estar alerta de la persona para detectar los signos de aviso e inicien medidas de control si lo requiere^{15 p.132}. Más que cuestionar la potestad para decidir en nombre de la persona, lo que se pretende es una actitud anticipatoria que evite esa conducta, lo que conlleva la justificación del criterio del mejor interés.

Por otro lado, hay que prestar atención a aquellas decisiones que tengan consecuencias importantes o persistentes en las funciones fisiológicas y/o psicológicas. Respecto a esto, la esterilización es una práctica médica que no es legal si no se obtiene primero la incapacidad legal. El Código Penal, art. 156, establece que no será punible la esterilización de una persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica, siempre y cuando haya sido autorizada por un Juez, a petición de su representante legal, habiendo sido consultado el dictamen de dos profesionales. En este caso, habría que analizar y considerar los motivos que alega el representante.

5.3. Normas que identifican decisiones tomadas por el sustituto que son cuestionables

Es posible que cuando el sustituto tome decisiones subrogadas, aquello que está solicitando no sea lo mejor para el incapacitado. Puede darse el caso de que aquello que pide el representante no sea admisible desde un punto de vista médico; que al aplicar al criterio del mejor interés, un sustituto tome una decisión que todas las personas que le rodean no aceptasen; o que al emplear un juicio sustitutivo la decisión tomada no se deduzca de las preferencias de la persona incapacita o claramente le causaría daño.

Pese a que los sustitutos sean los que toman las decisiones subrogadas, esto no les da derecho a solicitar o rechazar cualquier tratamiento. Las líneas terapéuticas han de ser acorde con las normas de buena praxis. Respecto a los pacientes con esquizofrenia, hay consenso al considerar necesario añadir algún tipo de medicación antidepresiva o Terapia Electroconvulsiva si se presentan un descenso grave del estado de ánimo persistente y cuando existen ideaciones suicidas^{16 p.82}. Independientemente de los motivos del sustituto para la negativa, no habría motivos suficientes como para rechazar este tratamiento, aunque sería más complicado la utilización del TEC por ser un tratamiento más agresivo y con complicaciones: afectación de la memoria, confusión e hipertensión¹⁷. Esta negativa además estaría contradiciendo el *criterio del mejor interés*, pues se ha demostrado que tiene efectos positivos en la recuperación de la enfermedad y/o puede evitar conductas suicidas.

Una vez marcado límites a los representantes, sólo nos faltará concretar quién es el que está más capacitado para representar y cómo realizar ese juicio.

6. ¿Quién es el más indicado para la tutela y cómo realizar el juicio por representación?

La normativa jurídica establece que si la persona ha dejado constancia de un tutor, éste ha de ser quien tenga prioridad en el orden de prelación. A fin de cuentas, es la propia persona quien mejor sabe quién es la que mejor le conoce. Esta figura representativa suele ser una persona de confianza y que conoce sus deseos y preferencias; sin embargo, pueden haber algunos inconvenientes. María del Mar Heras² p.471-473 señala algunos:

- Que la persona incapacitada haya sido objeto de presiones o abusos para que designe a un tutor concreto. Esto puede suceder en enfermedades que conllevan una disminución progresiva de la competencia (Alzheimer), o en los momentos previos a la incapacitación legal.

- En la autotutela pueden aparecer dudas sobre el grado real de libertad para asignar al tutor, pues puede que la competencia ya esté disminuida.

Si no se ha dejado constancia de la autotutela, la familia suele ser quien se encargue de representarle. Ésta se presenta como buen representante porque: 1) se preocupa por la persona; 2) conoce mejor sus deseos, preferencias y valores; y 3) su participación conlleva una mayor cohesión social e interpersonal respecto a la convivencia en el entorno familiar o de una posible muerte de la persona³ pp.136-137. Pese a ello, hay aspectos negativos¹⁸:

- Pueden darse conflictos de intereses (financieros, afectivos, sociales, etc.) que supongan tomar decisiones que no estén basadas en sus valores y preferencias, sino en los de la familia.

- Las decisiones que tomen los familiares pueden carecer de información relevante sobre la situación médica. Incluso asumiendo que la tengan, cabe preguntarse si la han asimilado y comprendido suficientemente.

- Sus decisiones pueden estar fundamentadas en imprecisas predicciones sobre qué desea o incluso puede haber dificultades para separar los intereses de la familia con los de la persona incapacitada. Además, pueden tener problemas para reconocer los cambios de intereses, preferencias y/o valores que asuma durante su vida.

- Sus decisiones pueden estar influenciadas por reacciones emocionales (shock, ira, etc.) que pueden distorsionar la toma de decisiones.

Pero no siempre es la familia quien se hace cargo de la tutela, pues también en ocasiones es una persona jurídica. En principio, ha de acudir a ésta en los casos en los que se carezca de familiares que quieran hacerse cargo de la tutela, pues no siempre quieren ejercerla ya que supone una dedicación, una responsabilidad y un coste económico.

En conclusión, pensamos que el mejor sustituto es el nombrado en la autotutela y si no se ha dejado constancia ha de ser la familia. Ahora bien, dado que carecen de los conocimientos profesionales suficientes, es necesario tomar la decisión *conjuntamente* con los profesionales. Por un lado, la familia

aportará los valores, preferencias, etc., de la persona. Por otro, los profesionales informarán sobre las mejores vías terapéuticas.

Pero, ¿qué criterio han de tener como referencia? En primer lugar, si la persona tiene un DVA, prevaleciendo el *criterio sustitutivo*. Como segunda opción, siempre y cuando se carezca del DVA, aplicaremos el *criterio del mejor interés* sólo cuando se desconozca información relevante sobre sus deseos y preferencias, si nunca fue competente o no aportó argumentos serios, si carece de familiares o allegados que den información o en contextos de urgencia. Para el resto de situaciones, el *criterio sustitutivo* es el mejor. Ahora bien, el criterio que se aplique para decidir sobre una persona incapacitada ha de estar centrado en sus necesidades concretas. Hemos de analizar qué situación, *aquí y ahora*, es la que determina qué líneas terapéuticas son precisas en este contexto clínico. Para poder conocer qué valores y preferencias tiene, ha de haber un diálogo entre representante y profesionales. El modo en que se haga no ha de estar fundamentado en la pregunta “*qué hubiera deseado el paciente si estuviese aquí*”, sino que es mejor invitar al representante a que “*explique sobre el paciente*”. De este modo, se enfatiza más la *autenticidad* que no en la *autonomía*, que de hecho no puede ejercer por sí solo. Así, se concibe a la persona como *única*, con unos valores, preferencias, etc., que sólo ella tiene y que dan sentido a la decisión. El consenso al que se llegue será el resultado de un diálogo entre representante (valores y preferencias) junto con los profesionales (curso de acción clínica). La valoración, ponderación y elección de una opción ha de tener en cuenta los principios éticos expuestos. Por último, aunque se trata de una decisión conjunta, es el representante quien escoge. De esta forma, se evita un paternalismo por parte de los profesionales. Más bien, se trata de una decisión que tiene en cuenta a la persona. Este es el modelo que proponen Daniel Sulmasy y Lois Snyder¹⁹.

7. Conclusiones

Las personas mejor capacitadas para ejercer el cargo son las nombradas en la autotutela, si no, son los familiares; sin embargo, éstos carecen de conocimientos técnicos y por eso necesitan a los profesionales. Por tanto, ha de ser la familia junto con los profesionales los encargados de decidir. En cuanto al modo de tomar la decisión, se ha defendido que si la persona ha dejado un DVA, el *criterio sustitutivo* ha de aplicarse. Si se carece de ello y la situación es de urgencia, el *criterio del mejor interés* tiene que ser aplicado. Para el resto de situaciones, el *criterio del juicio sustitutivo* es el que mejor para representar.

De todos modos, reconocemos que ese artículo deja cuestiones abiertas y/o no resueltas satisfactoriamente:

1.- Si aplicamos el criterio del mejor interés puede haber contradicción con algunas de los principios éticos propuestos como son el de autonomía y el de inviolabilidad.

2.- No se han desarrollado en profundidad las normas de intervención, sino simplemente se han especificado algunos escenarios que pueden suponer conflicto de intereses.

3.- No queda claro si al aplicar el criterio del juicio sustitutivo, se está aplicando esto o si es el del mejor interés. A su vez, cada criterio tiene limitaciones que dificultan su aplicabilidad.

4.- No se ha desarrollado suficientemente qué situaciones concretas son las que el Juez puede alegar una modificación de orden de prelación.

5.- Los pacientes con esquizofrenia tienen problemas para entablar relaciones interpersonales²⁰, lo cual limita la posibilidad de que pueda anotar un sustituto que realmente le conozca.

6.- Es necesario desarrollar la idea de que el proceso de sustitución quedase anotado en la Historia clínica, pues podría ayudar a futuras decisiones, siendo entonces preciso analizar el principio de confidencialidad.

7.- Si solicitamos a los profesionales que establezca un diálogo con el representante para decidir, esto va a suponer una gran labor, pues han de conocer los valores y preferencias tanto de la familia como del incapacitado.

8.- Dicho diálogo puede ser casi una utopía, pues en psiquiatría intervienen muchos profesionales (psiquiatras, trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros...) y no es fácil un consenso.

8. Bibliografía

1. Simón, P., y Barrio, I., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela; 2004.
2. Heras, M^a. "Entre la tutela de familia y la tutela institucional: dificultades prácticas en el nombramiento del tutor". En: Pérez de Vargas, J. (Dir.) *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Madrid: La Ley; 2011.
3. Buchanan, A., y Brock, D. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York: Cambridge University Press; 1989.
4. Bailey, S. Decision Making in Health Care: Limitations of the Substituted Judgement Principle. *Nursing Ethics*. 2002;9(5):483-493.
5. Welie, J. *Living Wills and Substituted Judgment: A Critical Analysis*. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2001;4:169-183.
6. Broström, L., Johansson, M., y Nielsen, M. "What the Patient Would Have Decided": A Fundamental Problem with the Substituted Judgment Standard. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2007;10:265-278.
7. Torke, A., Alexander, G., y Lantos, J. *Substituted Judgment: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making*. *J Gen Intern Med*. 2008;23(9):1514-1517.

8. Shalowitz, D., Garrett-Mayer, E., y Wendler, D. *The Accuracy of Surrogate Decision Makers. A Systematic Review*. Arch Intern Med. 2006;166:493-497.
9. Kopelman, L. The Best-Interest Standard as Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness. The Journal of Medicine and Philosophy. 1997;22:271-289.
10. Kopelman, L. The Best Interests Standard for Incompetent or Incapacitated Persons of All Ages. Childhood Obesity. 2007:187-196.
11. Wierenga, E. *Proxy Consent and Counterfactual Wishes*. The Journal of Medicine and Philosophy. 1983;8:405-416.
12. Braun, U., Naik, A., y McCullough, L. Reconceptualizing the Experience of Surrogate Decision Making: Reports vs. Genuine Decisions. Annals of Family Medicine. 2009;7(3):249-253.
13. Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., y Mendióroz, P. *Sobrecarga de los cuidadores familiares con esquizofrenia: factores determinantes*. Anales Sis San Navarra. 2000;23(1):101-110.
14. Rascón, M., Gutiérrez, M., Valencia, M., Clarisa, L., y Rodríguez, S. *Percepción de los familiares del intento de ideación suicidas de pacientes con esquizofrenia*. Salud Mental. 2004;27(5):44-52.
15. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinación. *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009.
16. Giner, J., (coord.) Consenso Español sobre Evaluación y Tratamiento de la Esquizofrenia. Sociedad Española de Psiquiatría. 1998.
17. Kujala, I, Rosenvinge, B., y Bekkelund, S. Clinical Outcome and Adverse Effects of Electroconvulsive Therapy in Elderly Psychiatric Patients. J Geriatr Psychiatry Neuro. 2002;15(2):73-76.
18. Bopp, J., y Coleson, R. A Critique of Family Members as Proxy Decisionmakers Without Legal Limitations. Issues in Law & Medicine. 1996;12(2):133-165.
19. Sulmasy, D., y Snyder, L. Substituted Interests and Best Judgments. An Integrated Model of Surrogate Decision Making. JAMA. 2010;3(17):1946-1947.
20. Joshi, K. *Psychiatric Advance Directives*. Journal of Psychiatric Practice. 2003;9:303-306.

Fecha de recepción: 17 de junio de 2013

Fecha de aceptación: 29 de octubre de 2013