

BIOETICA Y SALUD MENTAL

En este artículo, elaborado por la presidenta y el vicepresidente del Comité de Ética Asistencial de Salud Mental de Alava, se analiza las implicaciones que la bioética tiene en el campo de la salud mental. Los autores repasan los orígenes del concepto de bioética y analizan aspectos problemáticos tales como la intimidad, la representación o la confidencialidad. Tales cuestiones, que en el campo de la atención psiquiátrica se configuran como cruciales, son también de importancia fundamental en el campo de los servicios sociales, cuyos profesionales se enfrentan a menudo a problemáticas similares.

La relación con el entorno es cada vez más compleja, en todos los ámbitos, y los avances tecnológicos hacen precisa una reflexión ética, que no es otra cosa que la combinación de los valores y de los hallazgos técnicos. En el mundo sanitario, la toma de decisiones se ha complicado en las últimas décadas debido a los siguientes factores:

- Cambios en la relación sanitario-paciente y en el propio concepto de salud. Los y las pacientes y sus familiares tras ser informados del procedimiento diagnóstico y las alternativas terapéuticas deben manifestar su aceptación o rechazo, con lo que la relación se hace más participativa.
- Nuevas tecnologías. Implican una serie de conflictos de valores al ampliarse las posibles aplicaciones tanto terapéuticas como preventivas, y con ello el abanico de decisiones para plantear si lo técnicamente posible es éticamente

conveniente. Así ocurre, por ejemplo, con los avances en ingeniería genética, la priorización en transplantes o la esterilización de personas con deficiencias.

-Cambios culturales. La relación tradicional había adquirido una nueva dimensión en los centros hospitalarios con estructura jerárquica y organizativa compleja. Esto propició el enunciado de los derechos de los/las usuarios/as, en los años 60. Hoy casi todos los Hospitales cuentan con Carta o Declaración de Derechos de los Pacientes.

■ La universalización de la asistencia. El modelo económico de limitación de recursos plantea una paradoja: por un lado aumenta la demanda asistencial, y por otro los recursos son restringidos.

1. ¿QUE ES LA BIOETICA?

Según la Enciclopedia de Bioética, ésta se define como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales". No se trata de una ciencia nueva, ya que la ética se ha desarrollado desde la Grecia clásica. Sin embargo, en este siglo, determinados hitos, a los que van ligados conflictos de valores, han conformando el resurgir de esta ciencia:

- En 1948, la redacción del Código de Nuremberg, que regula la investigación con sujetos humanos;

- En 1972, la Primera Carta de derechos de los pacientes de la Asociación Americana de Hospitales;
- En 1976, la sentencia del caso Karen Ann Quilan donde se ponen los cimientos para la creación de los Comités de Ética;
- En 1978, el Informe Belmont que desarrolla el concepto de Comité de Ética Asistencial.
- Acontecimientos como la reproducción asistida, la máquina del suicidio de Ke-vorkian, el genoma humano, la legislación holandesa sobre eutanasia, entre otros, han sido temas candentes a los que los bioeticistas de renombre han dedicado grandes estudios.

En España se ha recorrido un camino similar. La bioética ha participado en la discusión y elaboración de regulaciones sobre los derechos de los y las pacientes, el derecho a la asistencia obligatoria y universal, la regulación sobre trasplantes, o el informe Palacios que introducía los conceptos bioéticos en la reproducción asistida.

2. FUNDAMENTACION

En los Estados Unidos, a finales de los años 70 y de la mano de los grandes bioeticistas, surgen códigos morales que enuncian sistemas de referencia y metodologías. Unos son deontológicos, es decir, focalizan en los principios éticos, y otros son consecuencialistas, por tanto únicamente consideran el alcance de tales decisiones.

El profesor Diego Gracia, de la Universidad Complutense de Madrid, plantea un sistema de referencia moral que se basa en la premisa ética de la igualdad de todas las personas y que estas merecen igual consideración y respeto, sin poder ser discriminados por ningún motivo. Los grandes teóricos de la bioética en Estados Unidos, T. Beauchamp y J. Childress, son reconocidos, fundamentalmente, por haber establecido los cuatro grandes principios que, a su juicio, son asumibles portados los seres racionales.

Por *Principio de No Maleficencia* se entiende "no dañar" a las personas. Se relaciona con la buena práctica clínica ejercida por los profesionales de la salud. Su incumplimiento está castigado por la ley.

El *Principio de Beneficencia* obliga a hacer el bien a otras personas, procurán-

doles el mayor beneficio según sus propios deseos. Limita los riesgos y perjuicios que pueden surgir en el desarrollo de la asistencia sanitaria. Según este principio, en los adultos, no se permite ejercer un beneficio sin tener en cuenta el consentimiento y los deseos de la persona. Quienes ejercen este principio son la familia, las asociaciones de usuarios y familiares, los servicios sociales y los sanitarios.

Hasta este siglo, ambos principios venían a ser las dos caras de una misma moneda. El juramento hipocrático exigía a los médicos que buscaran el máximo beneficio del paciente y que le preservaran del daño. El médico y por extensión todos los sanitarios, en general, eran quienes sabían lo que era bueno o malo para el paciente, y eran por tanto quienes se consideraban capacitados para tomar decisiones de salud, aún en contra de la voluntad del paciente, de quien se esperaba que respondiera poniéndose en manos de su médico y acatando las indicaciones terapéuticas. Es lo que se conoce como relación paternalista-beneficente.

Fue obra del liberalismo independizar ambos conceptos al introducir la autonomía del paciente. Así, es éste quien puede y debe decidir en materia de salud y quien debe aclarar lo que considera su mayor beneficio, como por ejemplo, su bienestar, su calidad de vida, sus intereses o necesidades en el área de la salud y enfermedad.

El *Principio de autonomía* implica considerar a todas las personas capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo aquello que afecta a su propia vida. En Sanidad se trata de aceptar o rechazar las medidas diagnósticas, terapéuticas y las alternativas entre las opciones posibles en cada caso.

El *Principio de Justicia* obliga a tratar a todas las personas por igual y no discriminarlas bajo ningún concepto. Debe ser ejercido por los gestores públicos, los políticos, los jueces y, en general, se trata de un principio gestionado por el Estado, que debe procurar la eficacia y la equidad en la distribución de recursos y servicios.

En la toma de decisiones que exige la relación asistencial, estos cuatro principios entran, a veces, en conflicto tanto entre sí como con las consecuencias de los actos clínicos, por lo que se propone que deben ser dotados de una jerarquía. Así, la *No Maleficencia* y la Justicia marcan los

"mínimos éticos" exigibles siempre, incluso por la ley, por lo que se les denomina de "primer nivel". Sin embargo, la *Autonomía y la Beneficencia*, que tienen que ver sobre todo con los proyectos vitales de las personas tendrán que respetarse pero no podrán ser exigibles, por lo que entrarían en el "segundo nivel".

3. COMITES DE ETICA ASISTENCIAL

El sistema sanitario se ha planteado la necesidad de crear comisiones que sean capaces de aportar criterios que ayuden a la toma de decisiones cuando los valores de los profesionales entran en conflicto con los de los pacientes y las familias y/o familiares. Así han nacido los Comités de Ética Asistencial (en adelante CEA).

Los CEA surgen de la necesidad experimentada por médicos, enfermeras y otros profesionales de compartir decisiones que afecten a los pacientes y que comportan la contingencia de la incertidumbre tanto en los resultados de determinadas intervenciones diagnósticas o de tratamiento, como en la valoración de los riesgos y beneficios.

Los CEA son comisiones asesoras multidisciplinares capaces de asesorar en la resolución de los conflictos de valores éticos que surgen en el desempeño de la labor asistencial, pero no sustituyen la responsabilidad del personal asistencial. Emplean una metodología que se resume en cuatro fases:

- Conocimiento exhaustivo de los datos relativos al caso, recogiendo información de todas las fuentes posibles.
- Determinación de los conflictos éticos, utilizando los cuatro principios enunciados anteriormente.
- Elección del problema ético, discusión grupal del mismo y enunciado de posibles cursos de acción tomados por consenso.
- Elaboración del informe asesor dirigido a la persona o servicio que ha planteado la consulta.

La implantación de los CEA en la CAV ha sido un proceso paulatino que se inició en 1992, tras detectar interés en el personal asistencial en temas éticos. De este proceso de formación surgió una centena de profesionales con conocimientos básicos en ética y legislación, con el encargo de difundir en su ámbito de trabajo los

principios y metodología antes expuestos y propiciar la constitución de los CEA.

El funcionamiento del CEA está regulado por Decreto 143/95 del Gobierno Vasco sobre "Creación y acreditación de los Comités de Ética Asistencial", que reglamenta los objetivos, sistema organizativo, multidisciplinariedad, carácter consultivo, y señala las siguientes funciones:

- Discusión, elaboración y promoción de protocolos sobre problemas éticos que requieren un planteamiento homogéneo bien por su elevada frecuencia o por sus características especiales. Los protocolos elaborados por comités de ética más difundidos son los relativos a la transfusión sanguínea en testigos de Jehová, criterios de resucitación, criterios de donación de órganos, etc.
- Consultas de casos clínicos individuales de difícil decisión, a petición del facultativo responsable del caso o del equipo de enfermería. Aplicándose el análisis metodológico antes descrito, concluyéndose con la redacción del informe asesor.
- Función pedagógica dirigida tanto a la formación de los miembros del CEA como a la institución en general.
- Elaboración del reglamento de régimen interno y las memorias de actividad como exige el decreto.

Están excluidas como actividades del CEA:

- Intervención judicial directa. No participa en denuncias por negligencia profesional.
- Juicios sobre la ética de los profesionales, ya que son competencia de las comisiones deontológicas de los colegios profesionales.
- Análisis de problemas socioeconómicos, de personal, recursos o justicia social que surjan en su ámbito.

No debemos confundir los CEA con los Comités Éticos de Investigación Clínica acreditados por el Ministerio de Sanidad para la revisión de protocolos de investigación y ensayos farmacológicos. Su objetivo es controlar la calidad científica de las investigaciones y proteger a las personas que participan en los mismos, asegurando sus derechos.

La diferencia entre los CEA y las comisiones deontológicas de los colegios profesionales estriba en que estas últimas

son uniprofesionales y tienen carácter ejecutivo, por lo que pueden imponer sus resoluciones y sancionar a sus miembros en caso de transgresión de las normas del colegio. Los CEA son multiprofesionales y tienen exclusivamente carácter asesor, como hemos señalado anteriormente.

4. COMITE ETICO DE SALUD MENTAL DE ALAVA

En el ámbito de la Salud Mental siempre ha existido una inquietud por los valores y los dilemas éticos relacionados con la asistencia a los pacientes mentales. En la asistencia psiquiátrica se trabaja no sólo con la patología, sino también con el medio en el que reside el paciente, los acontecimientos vitales que inciden sobre la enfermedad, el grado de autonomía o de incapacidad, las relaciones interpersonales, el desempeño laboral o educacional y además de tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos se emplean técnicas de rehabilitación que propicien la integración en el medio habitual del paciente.

Van a surgir dilemas éticos a lo largo del procedimiento psicoterapéutico. Por una parte, conflictos comunes a otras especialidades médicas, como los relativos a la información, la confidencialidad, el buen hacer médico en la praxis, la distribución justa de recursos, etc. Pero por otra, también, se presentan conflictos específicos, como los relativos a la competencia o capacidad de los pacientes a la hora de decidir sobre su tratamiento o enfermedad, la designación de las personas que deben sustituir esta toma de decisiones en los pacientes incapacitados para ello, el ingreso y los tratamientos involuntarios, etc.

Un grupo de profesionales -psiquiatras, psicólogos, personal de enfermería y trabajadores sociales- que trabajan en diversos dispositivos de Salud Mental - como el Hospital Psiquiátrico de Alava, el Hospital Psiquiátrico Aita Menni, Asistencia Psiquiátrica Extrahospitalaria de Alava y el Servicio de Psiquiatría del Hospital de Santiago-, decidieron hace algunos años aunar esfuerzos de formación y estudio para, a la larga, constituir el Comité de Ética Asistencial de Salud Mental de Alava.

Algunas de estas personas habían participado en la formación previa organizada por Osakidetza y fueron el germen y

apoyo para la creación de una Comisión Promotora que ha estado reuniéndose durante tres años con el objetivo de estudiar problemas éticos específicos de la Salud Mental. A ellos se unieron tres representantes de la comunidad para aportar la visión de los usuarios y pacientes: uno de ellos es miembro de ASAFES (Asociación de Familiares y Enfermos Psíquicos de Alava) y otro de AFADES (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alava), ambos a título personal.

En Abril de 1998, el CEA-SM ha sido acreditado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, haciéndose público en Resolución del Boletín del País Vasco. Desde este momento se ha oficializado su existencia, se ha procedido a su divulgación con el fin de posibilitar que reciba consultas de asesoramiento y que pueda elaborar recomendaciones consensuadas sobre dilemas éticos que es preciso protocolizar.

5. CONFLICTOS ETICOS EN LA ATENCION PSIQUIATRICA

Algunos de los problemas éticos que se plantean en psiquiatría son comunes a los de otras especialidades médicas, tales como la confidencialidad, la intimidad o la información y el consentimiento informado. Pero la alta frecuencia de situaciones en las que se debe cuestionar la autonomía o capacidad del enfermo para decidir añaden una complejidad específica a la atención psiquiátrica.

A continuación vamos a repasar alguno de estos temas:

5.1. La confidencialidad

El derecho a la confidencialidad se recoge en la Ley General de Sanidad, art. 10: "... confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones...". Debido al gran número de profesionales que intervienen en la atención psiquiátrica (psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, auxiliares de clínica, monitores, terapeutas ocupacionales, etc.) y por las características de la información obtenida a través de las entrevistas, tanto concerniente al paciente como a la familia, el guardar la confidencialidad debida suele ser problemático. Así, la confidencialidad de la información es una

obligación cada vez más difícil de cumplir, pero obliga a todas las personas que, de una u otra manera, intervienen en la asistencia sanitaria o tienen conocimiento de la información por su actuación laboral (secretarías, admisión, informática...).

Los contactos con familiares, estructuras sociales o laborales, cuando el paciente no ha dado permiso para que se revele su condición de enfermo, suponen un conflicto ético. Igual sucede cuando se emiten informes a otros profesionales o entidades sociales sin conocimiento del paciente. En las comunicaciones a terceros, lo más prudente será utilizar de modo sistemático el criterio de "mínima información necesaria".

En el caso de niños maduros y adolescentes, salvo en situaciones de riesgo como las anteriormente señaladas, prima el derecho a la confidencialidad en asuntos de salud ya que se consideran actos personalísimos. Sin embargo, debido a la necesaria implicación de la familia en algunos tratamientos, se deberá negociar con el menor que sea él, o el terapeuta en su presencia, quien informe a los padres sobre el diagnóstico y evolución de su problema. Está generalmente asumido que el o la terapeuta puede faltar a la confidencialidad, en aras de un bien de mayor rango como es la vida humana.

El respeto a la confidencialidad, desde el punto de vista ético, puede extenderse a otros ámbitos del espacio sociosanitario, como los recursos sociales, tanto residenciales como comunitarios. Todas aquellas personas que por su condición de trabajadoras tengan conocimiento de datos personales o relacionados con la vida de las personas a las que atienden deben guardar la confidencialidad de los mismos.

5.2. La intimidad

Consagrada en la Constitución Española de 1978 y en la Ley General de Sanidad (1986) en su artículo 10, implica no ir más allá de lo estrictamente imprescindible en la exploración, en la entrevista acerca de sus antecedentes personales, familiares y sociales, e incluso en la práctica de determinadas pruebas necesarias para elaborar un diagnóstico correcto. El respeto a la intimidad de los pacientes impide también la publicación, en obras científicas y en otros medios de comunicación social, de fotografías, videos u

otros datos que permitan la identificación del paciente, si éste no ha dado su consentimiento expreso.

Los conflictos éticos pueden surgir, también, en la vida hospitalaria cotidiana: intimidación en el aseo, en las habitaciones, intimidación en las exploraciones físicas, etc. En numerosas ocasiones, la organización del trabajo en hospitales y residencias hace que este derecho sea menoscabado y se acceda a baños o habitaciones sin tener en cuenta que la persona puede desear realizar el aseo o ser vista en situaciones que le dan pudor, por el menor número de testigos, aunque se trate de profesionales.

5.3. El proceso de información y el consentimiento

En el artículo 10 de la Ley General de Sanidad se recoge el derecho de los pacientes a la información: "... derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento...". Se establece así mismo el derecho "... a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

- cuando el o la paciente no esté capacitado/a para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o allegados;
- cuando la no-intervención suponga un riesgo para la salud pública;
- cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento".

La información al paciente es un derecho de éste y un deber de los sanitarios, tanto desde el punto de vista ético como legal, y este derecho a la información se ha de desarrollar a lo largo de toda la relación clínica. En el proceso de información se encuentran implicados los siguientes elementos:

- *Voluntariedad*. Que el acto de información sea voluntariamente aceptado por los sanitarios y que se pongan los medios para realizarlo.

- *Información* en cantidad y calidad suficientes y en términos comprensibles como para que el paciente lo comprenda. Incluirá el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas.
- Se valorará la *capacidad y competencia* de la persona para poder tomar la decisión.
- Se tendrá en cuenta la *validez y autenticidad* con que se ha tomado esta decisión, es decir, si se ajusta a los valores y a la trayectoria vital de la persona y no hay coacciones internas o externas que incidan sobre la decisión, de tal forma que la invaliden.

El Proceso de Información y Consentimiento consiste en la explicación, a un/una paciente atento/a y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometido a estos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el o la paciente.

Respecto a la información a los familiares, siempre es deseable y conveniente consultar con el propio paciente respecto a si autoriza que se informe a su familia y -en caso de autorización- lo deseable es informarla en su presencia. Habrá ocasiones en las que haya que dejar plasmado en un documento (*Documento de Consentimiento Informado para...*) el consentimiento escrito para una determinada prueba diagnóstica o acto terapéutico.

Para la comprensión del tema por parte del paciente, la información oral y las explicaciones son siempre más importantes que lo escrito. La cantidad de información a aportar ha de ser la suficiente para que cada paciente concreto pueda decidir. También han de ser verbales la discusión en profundidad de los beneficios posibles, de las alternativas, así como de las consecuencias de no realizar el procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto.

5.4. Competencia y capacidad

Competencia y capacidad son dos términos que en el lenguaje bioético se em-

plean de modo indistinto. Esto viene derivado de la transcripción de los términos usados en inglés (*competency y capacity*), que hacen alusión a una dimensión jurídico-legal el primero y psicológico-empírica el segundo. Siendo, pues, más correcto hablar de *capacidad*, definiremos ésta como aquel estado psicológico empírico en que podemos afirmar que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, es decir, de su autonomía moral personal.

Hay que dejar claros tres aspectos:

- La capacidad no debe entenderse como un absoluto, sino como un *continuum* entre la autonomía total o capacidad plena y la ausencia de autonomía o capacidad nula. Es difícil imaginar tanto a una persona absolutamente autónoma para todos sus actos como a alguien que fuese absolutamente incapaz para todos los actos de su vida.
- La evaluación de la capacidad -como serie de habilidades mentales necesarias para tomar decisiones- en el ámbito clínico se ha de referir siempre a una decisión concreta. Se trata de evaluar la "capacidad para", no la capacidad en abstracto genérico. En el campo de la relación asistencial sanitaria la capacidad lo sería para dar consentimiento a la realización de un procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto.
- Por principio, y mientras no se demuestre lo contrario, ha de haber una presunción de capacidad para todas las personas.

Históricamente se ha tendido a identificar enfermedad (y más aún enfermedad mental) con capacidad limitada. Enfermedad mental e incapacidad/incompetencia no son sinónimos. Algo similar ocurre con las personas ancianas en los que el declive tiende a confundirse con incapacidad.

Algunas de las situaciones en las que la determinación de la capacidad es importante por su trascendencia son:

- El momento del ingreso en hospitales o residencias, para valorar si la decisión es autónoma y consecuente con sus valores vitales.
- Durante el proceso de información y consentimiento informado para pruebas diagnósticas o tratamientos, sobre todo, en los que comportan mayores riesgos por los efectos secundarios o por la gravedad de la enfermedad.

5.5. Decisiones de sustitución

Los pacientes incapaces de consentir a una decisión clínica tienen el mismo derecho a poder decidir ante pruebas diagnósticas o tratamientos que los pacientes capaces; sin embargo, tal derecho está limitado por su incapacidad. Las decisiones de sustitución o representación son una forma de tomar decisiones de salud en nombre de pacientes incapaces. Esta forma de proceder está basada en el Principio de Autonomía.

La persona que sustituye la decisión autoriza una intervención clínica sobre el paciente basando su decisión en lo que cree ser mejor para el representado. Se ha considerado que los clínicos no son las personas adecuadas para ello, ya que carecen de conocimientos relevantes sobre los valores, calidad de vida deseada y deseos íntimos de la persona incapaz. Sin embargo, se considera que alguien próximo, generalmente de la familia, es la que comparte valores, creencias e incluso se ha podido hablar con ella, en otras ocasiones, sobre decisiones a tomar en situaciones parecidas y así, pueden decidir de una forma muy aproximada a como lo habría hecho el propio paciente en la situación considerada.

En estudios realizados con una muestra de ancianos preguntándoles sobre si desearían que se les prolongara artificialmente la vida, el 88% de los sanos y el 87% de los que padecían una enfermedad crónica respondían negativamente (Kessel y Cois, 1994).

El proceso de decisiones de sustitución plantea dos interrogantes importantes: ¿Quién debería tomar la decisión por la persona incapaz? y ¿cómo podría tomarse? Siguiendo a Pablo Simón, intentaremos responder a ambas cuestiones.

Desde el ámbito de la legislación, en el art. 10.6 de la Ley General de Sanidad se legisla la intervención en las decisiones de sustitución: "el paciente tiene derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el o la responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención excepto... cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas..." En cuanto a los incapacitados legalmente, va a ser su representante legal, es decir su tutor o defensor judicial.

el que esté capacitado para ello (arts. 162 y 267 del Código Civil).

La obligación de quienes deciden es hacerlo de forma sustitutoria, es decir, no decidir como ellos querrían ser tratados en la situación del paciente, sino como el paciente quisiera ser tratado. Así, las decisiones de sustitución se pueden basar en los siguientes supuestos:

- Deseos del paciente: son las preferencias expresadas por el paciente mientras era competente y se pueden aplicar a la actual decisión a tomar. La declaración puede hacerse bien de palabra y ante testigos o bien por escrito en los llamados "testamentos vitales".
- Valores y creencias: son menos específicos que los deseos y permiten a la persona que sustituye al o la paciente tomar la decisión a la luz de otras elecciones que aquél ha realizado. Los representantes del paciente intentan reconstruir la voluntad del paciente para esta situación clínica. No puede aplicarse este criterio a personas que no hayan sido capaces en algún momento de su vida, como oligofrénicos o niños.
- Mayor interés: se basa en las estimaciones objetivas sobre los beneficios y riesgos del tratamiento. Un sustituto elige lo que a su parecer promueve mejor los intereses del o de la paciente, es decir, aquello que puede proporcionarle el mayor bien.

5.6. La representación

La situación normativa en el derecho de nuestro país puede resumirse en:

- a) Los representantes legales de los y las pacientes menores no emancipados incapaces de hecho son aquellos que ejercen la patria potestad.
- b) El representante legal de un/una paciente incapacitado/a judicialmente es el que ha designado el/la Juez por sentencia firme de incapacitación.
- c) Los familiares o allegados.
- d) La persona designada voluntariamente por el presunto incapaz antes de serlo.
- e) Otros: instituciones tutelares.

— *Representantes legales de los pacientes menores*: Con relación a la toma de decisiones por parte de los menores,

en el recientemente firmado convenio de Oviedo se establece, por una parte, la edad de 12 años a partir de la cual debe oírse antes de decidir sobre lo que puede ser de su interés y, por otra, la posibilidad de ser oído, aún antes de dicha edad, si tuviera suficiente juicio moral y madurez. En cualquier caso es conveniente evaluar el nivel de competencia del menor para cada decisión concreta y en ese momento. El criterio que debe guiar las decisiones sanitarias de los padres en representación de sus hijos debe ser el del mayor "beneficio" para el menor. Si la decisión no es beneficiante con el menor, y la toma de decisión no es urgente, los médicos podrán solicitar del juez que nombre un defensor judicial que represente al menor y decida por él (art. 163 Ce). En caso de urgencia, el/la médico podrá actuar profesionalmente de la mejor manera para proteger los intereses de salud del niño o niña.

- *Representación de pacientes legalmente incapacitados*: Será el/la juez quien mediante sentencia del proceso judicial de incapacitación declare incapaz a la persona y determine el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado (art. 210 Ce). En la tutela se establece el siguiente orden de preferencia en el ejercicio de estas funciones: cónyuge con el que conviva, padres, persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad, descendientes o ascendientes que designe el juez.

- *Familiares y allegados*: Tradicionalmente, había sido la familia la que había tomado decisiones sanitarias por el/la paciente pero sin que se ofreciese un respaldo legal a esta situación. Es el art. 10 de la Ley General de Sanidad el que legisla quien debe tomar las decisiones de sustitución, aunque en ella no queda explicitada cómo se debe tomar la decisión, quién es el familiar o allegado, ni cómo se puede controlar si la decisión perjudica o lesiona los intereses de la persona incompetente. Podemos utilizar el mismo orden referido para la tutela, pero en algunas ocasiones será otro familiar más lejano o un allegado que conviva con el paciente quien mejor conozca sus deseos. Por ejemplo, de dos ancianas que conviven en un piso tutelado, probablemente será esta allegada quien con preferencia sobre sus familiares sea capaz de

tomar la decisión sanitaria más adecuada.

— *La representación voluntaria*: El representado concede a otra persona un poder de representación para que tome decisiones sanitarias por él cuando se encuentre incapacitado para ello. Esta persona puede tener con él, lazos familiares o no. Aunque en la Ley General de Sanidad no se habla de ello, parece razonable que esta persona pudiera tener prioridad de representación frente a los familiares o allegados. La representación se debe dar en documento escrito y suele restringirse exclusivamente a decisiones relativas a la vida, muerte, salud o enfermedad del representado.

— *Instituciones tutelares*: Para aquellas personas que carecen de familiares o allegados, las fundaciones tutelares pueden ser quienes ejerzan las decisiones de sustitución y representaciones de los mismos, incluso para aquellos pacientes ingresados en hospitales de larga estancia u hospitales psiquiátricos que precisan que se tomen decisiones sobre su salud general, de forma que el Principio de Beneficencia sea ejercido por terceras personas y no por los propios sanitarios.

Finalmente quedaría señalar que en nuestro país, las llamadas declaraciones de *decisiones anticipadas o testamentos vitales* son documentos de escaso uso, en los que se recogen los valores y deseos de personas que, en el caso de volverse incapaces para decidir, quieren que se tomen determinadas resoluciones en su nombre.

5.7. Conflictos de justicia: el derecho a la asistencia y La distribución de recursos

El paciente mental, en ámbitos sanitarios no psiquiátricos, es visto muchas veces como alguien difícil de entender y que puede crear problemas, lo cual es, sin duda, residuo de viejas e irracionales actitudes hacia la enfermedad mental observadas a lo largo de la historia de la medicina. También el o la paciente anciano/a, por su patología y en muchas ocasiones por la problemática social asociada, es visto/a como un/una paciente/a. Así, la persona paciente mental y el anciano o anciana pueden verse discriminados a la hora de recibir asistencia sanitaria, se les

da antes el alta o se les niegan medios diagnósticos o terapéuticos.

Ambos, por otra parte, se encuentran en zonas no prioritarias de la asignación de recursos sanitarios o sociales. Es pues de justicia que se lleven a cabo políticas asistenciales coherentes que den respuesta a las necesidades de la población de enfermos mentales, de los ancianos, de sus familias y, por qué no, de los y las profesionales.

MARGARITA M^º HERIMAIMZ MANRIQUE
FERNANDO SANTANDER CARTAGENA

BIBLIOGRAFÍA

- ABEL R, "LOS Comités de Etica en el dialogo interdisciplinar", *Labor Hospitalaria*. 209: 207-213.
- ABEL R, "Comités de Bioética. Necesidad, estructura y funcionamiento". *Labor Hospitalaria*. 229: 136-146.
- APPELBAUM, PS., "Advance directives for psychiatric treatment", *Hosp Community Psychiatry* 1991; 42: 983-984.
- ASOCIACIÓN MUNDIAL DE PSIQUIATRÍA, *Declaración de Madrid*, Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr. 1997; 25(6): 349-350.
- BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JL, *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1999.
- BUCHÁNAN, A; BROCK, DW., "Deciding for others". *Milbank Quarterly*, 1986; 64: suppl 2, 17-94.
- BUCHÁNAN, A., BROCK, DW., "Deciding for others: the ethics of surrogate decision making", Oxford Univer. Press, 1989.
- BLOCH S, CHODOFF P., GREEN S., *Psychiatric Ethics*, 3rd edition, New York, Oxford University Press, 1999.
- CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION, *Bioethics for clinicians* (serie), <http://www.cma.ca/crnaj/series/bioethic.htm>
- COMITÉS DE ETICA ASISTENCIAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA VASCA, *Memoria-manual 1992-1996*. Bilbao, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, 1997.
- CONSEJO DE EUROPA, "Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina" (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), (Convenio de Oviedo), Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
- DRANE, FJ., "Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments", *JAMA*, 1984, 252: 925-927.
- DRANE, FJ., "The many faces of incompetence", *Hasting Cent Report*, 1985, 15: 17-21.
- DRANE J F. Métodos de ética clínica. Boletín de la Oficina Panamericana de la Salud. 1990, 527:41-49
- DRANE, JF, COULEMAN, JL., "The best-interest standard: surrogate decision making and Quality of life", *J. Clin, Ethics*, 1995, 6(1): 20-29.
- GONZÁLEZ RODRÍGUEZ, A., MORENO PÉREZ, A., PÉREZ PÉREZ, E. PONTE VELÓN, N., RODRÍGUEZ CALVÍN, JL., "Etica y psiquiatría". *Psiquiatría Pública*, 1995, 7(3): 143-152.
- GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, Madrid, EUEDEMA, 1989.
- GRACIA, D., "La bioética médica". *Boletín de la Oficina Panamericana de la Salud*, 1990, 527: 3-7.
- HATTAB, JY., "Psychiatric Ethics", en Chadwiah, R., *Encyclopedia of applied ethics*, vol 3, San Diego, Cal., Academic Press, 1998.
- MARIJUAN M., LEJONA B., LÓPEZ DE HEREDIA J., ET AL., *Guía práctica para la elaboración de documentos de información y consentimiento/Informazio eta baimen agiriak egiteko gida praktikoa*, Bilbao, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, 1998.
- MARSON, DC, INGRAM, KK., CODY, HA, HARRRELL, LE., "Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards", *Arch Neurol*, 1995, 52: 949-954.
- President's Commission for the study of ethical problems in Medicine and biomedical and behavioral research, *Making health care decision*, Washington DC, Government Printing Office, 1982.
- REICH WT, *Encyclopedia of Bioethics*, New York. MacMillan Library Reference, 1995.
- SANCHEZ-CARO, J., SANCHEZ-CARO, J., *Consentimiento informado y psiquiatría. Jna guía práctica*, Madrid, Mapire, 1998.

SIMÓN LORDA, R, CONCEIRO CARRO, L, "El consentimiento informado: teoría y práctica (I y II)", *Med Clin*, Barcelona, 1993, 100: 659-663, 101: 174-182.

SIMÓN LORDA, R, "Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética", *Med Clin*, Barcelona, 1995, 105: 583-597.

SIMÓN LORDA, R, "Bioética y Consentimiento Informado en la Atención Sanitaria: Historia, teoría y práctica". Tesis doctoral, Universidad de Santiago de Compostela, Instituto de Medicina Legal, 1996.

TEALDI, J.C., "LOS comités hospitalarios de ética", *Boletín de la Oficina Panamericana de la Salud*, 1990; 527: 54-60.