



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
HUMANIDADES EN SALUD

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL PACIENTE PSICÓTICO

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN CIENCIAS

PRESENTA:
ELSA SAAVEDRA TIJERINA

DIRECTOR DE TESIS:
DR. CARLOS ALFONSO VIESCA TREVIÑO
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

CIUDAD UNIVERSITARIA, Cd Mx, JUNIO, 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicada a la amorosa memoria de:

Armando Saavedra

Rodolfo Saavedra

Olga Lomelí

Marco Antonio Muñoz Rojano

Agradecimientos

En primer lugar agradezco profundamente al Dr. Carlos Viesca Treviño. Lo que se ha dicho sobre su bondad y paciencia es poco. Eso sin mencionar su enorme conocimiento de medicina y filosofía. Le agradezco mucho la oportunidad de entrar a este programa de maestría y todo su apoyo. Conocerlo es un privilegio.

Agradezco también a mis sinodales: la Dra. Mariblanca Ramos Rocha, el Dr. Octavio Márquez Mendoza, el Dr. Víctor Martínez Bullé Goyri y el Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz. Les agradezco mucho a todos ellos su tiempo y sus valiosos comentarios dedicados a esta tesis.

También tienen que estar aquí mis compañeras y compañeros de la maestría, sobre todo Miriam Padilla, Yanalte Landa, Mariana Cedillo, y V. Moisés Serrano Delgado. Su compañía fue muy importante y muy luminosa en los años de la maestría. Tengo por todos mucho cariño. Gracias también a la Dra. Xóchitl Martínez, por su generosa compañía a toda mi generación.

Agradezco a mi familia y otros seres queridos cercanos que me han acompañado en este proceso, que ha sido a veces muy difícil. Especialmente a mis hermanos, Gabriela García y Gonzalo García, y a mi madre, Elsa Tijerina. También a Carlos Verlón, quien me acompañó y apoyo en su momento en buena parte del proceso. También gracias a Javier Hernán Ramos, que me ayudó durante todos estos años. También agradezco a mis amigos del trabajo. Me son muy importantes y queridos. Entre esos últimos agradezco sobre todo a Vianey Franco, quien me permitió acampar en su casa y beberme su café la noche en que decidí que definitivamente tenía que terminar la tesis.

Contenido

Introducción general. Generalidades sobre la esquizofrenia y la competencia	6
<i>Presencia e incidencia de síntomas positivos y negativos</i>	12
<i>La presencia de insight</i>	14
<i>El apego al tratamiento</i>	15
<i>El deterioro</i>	16
<i>El estado actual del paciente (en remisión o en episodio agudo)</i>	16
<i>La capacidad de relación social</i>	18
<i>Cultura</i>	19
<i>Conclusiones</i>	20
Parte I. Estado del arte sobre la competencia	23
<i>Introducción</i>	24
<i>Capítulo 1. Roth, Meisel y Lidz</i>	25
<i>Los tests para la evaluación de competencia</i>	27
<i>La importancia del riesgo -beneficio y la aceptación o negativa frente al tratamiento</i>	32
<i>Contribuciones</i>	37
<i>Capítulo 2. Charles Culver y Bernard Gert. 1982</i>	40
<i>Hacia una definición de “Competencia”</i>	40
<i>Competencia y consentimiento</i>	43
<i>El papel de la aceptación o el rechazo en el consentimiento</i>	44
<i>Aportaciones</i>	46
<i>Capítulo 3. President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Making Health Care Decisions, 1982</i>	47
<i>Capacidad de decisión, valores y noción subjetiva de bienestar</i>	48
<i>Evaluación de la capacidad</i>	49
<i>Consecuencias de la decisión, rechazo del tratamiento y racionalidad</i>	53
<i>Aportaciones</i>	54
<i>Capítulo 4. James Drane, 1984-1985. La escala móvil</i>	56
<i>Los tres estándares de competencia</i>	57
<i>Aportaciones</i>	61
<i>Capítulo 5. Faden y Beauchamp, 1986</i>	63
<i>Aportaciones</i>	66
<i>Capítulo 6. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, 1990</i>	67

<i>Definición de competencia</i>	69
<i>Capacidades necesarias para la competencia</i>	71
<i>Definición subjetiva de “bien” y “bienestar”</i>	73
<i>Criterios de competencia y relación con las consecuencias</i>	75
<i>Racionalidad</i>	78
<i>La competencia como concepto de umbral y su evaluación</i>	78
<i>Aportaciones</i>	80
Capítulo 7. Becky Cox White, 1994	82
<i>Análisis de la competencia</i>	82
<i>Capacidades necesarias para la competencia</i>	89
<i>Consideraciones críticas de Cox sobre otros temas relacionados</i>	90
<i>Aportaciones</i>	92
Capítulo 8. 1998, Grisso y Appelbaum	94
<i>Las cinco máximas de Grisso y Appelbaum</i>	96
<i>Definición de incompetencia</i>	101
<i>Consecuencias de las cinco máximas. A) Coincidencia entre habilidades funcionales y demandas, B) Información necesaria para determinar incompetencia</i>	101
<i>Habilidades funcionales relacionadas con la competencia</i>	103
<i>Razones válidas para evaluar la competencia</i>	113
<i>Cómo evaluar la competencia</i>	117
<i>¿Quién puede llevar a cabo la evaluación de las habilidades necesarias para la competencia y cómo?</i>	117
<i>Pasos previos a la evaluación en sí misma</i>	118
<i>Evaluación de las habilidades para tomar decisiones sobre el tratamiento</i>	120
<i>Evaluación del estado mental general del paciente</i>	123
<i>Uso de otras fuentes de información</i>	123
<i>Técnicas para maximizar el desempeño de los pacientes en la evaluación de la competencia</i>	124
<i>Cómo usar el MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)</i>	127
<i>Cómo realizar un juicio sobre la competencia</i>	128
<i>Aportaciones</i>	133
Capítulo 9. Los últimos años de la investigación	138
<i>Los temas más importantes de la investigación sobre competencia en esquizofrenia en el periodo 1998-2016</i>	144

<i>Esquizofrenia y capacidad para decidir</i>	144
<i>La posibilidad de mejorar la capacidad de decisión</i>	156
<i>Insight y capacidad</i>	163
<i>Conclusión de la primera parte. Cuestiones finales en torno a la competencia.....</i>	169
Parte II. Bioética.....	181
<i>Capítulo 1. De la ética a la bioética</i>	182
<i>La ética.....</i>	182
<i>La ética y la medicina</i>	184
<i>La bioética médica y psiquiátrica.</i>	187
<i>Temas fundamentales de bioética</i>	191
<i>Fenomenología y noología.....</i>	203
<i>Conclusiones</i>	207
<i>Capítulo 2. Responsabilidad y competencia</i>	209
<i>Responsabilidad y ética.....</i>	210
<i>La responsabilidad de pacientes con esquizofrenia.....</i>	221
<i>La responsabilidad en la relación médico-paciente y unas palabras sobre el riesgo</i>	227
<i>Conclusiones</i>	230
Conclusiones generales. Análisis y aplicación a la competencia de pacientes con esquizofrenia	232
<i>1. La presencia de un diagnóstico no equivale a incompetencia per se</i>	232
<i>2. Es éticamente relevante conocer el impacto de síntomas negativos y positivos en la competencia.....</i>	234
<i>3. El tiempo. La incompetencia no siempre es permanente</i>	235
<i>4. Los sistemas actuales de evaluación de la competencia pueden y deben mejorarse y ampliarse.....</i>	235
<i>5. El riesgo es existencial. La escala móvil debe tener limitaciones</i>	236
<i>6. La mejora de la competencia es posible. Impulsar al paciente a mejorar su competencia se vuelve necesario</i>	238
<i>7. El bienestar del paciente debe ser entendido desde el punto de vista de éste.....</i>	240
<i>8. La competencia es el umbral de decisión para la toma de decisiones. Se debe observar el acto autónomo y no la autonomía en general</i>	240
<i>9. La responsabilidad y el riesgo como conceptos fundamentales</i>	243
Bibliografía	245
<i>Obras consultadas.....</i>	245
<i>Artículos consultados</i>	248

Páginas consultadas..... 250

Introducción general. Generalidades sobre la esquizofrenia y la competencia

Los autores que han investigado la competencia en la psiquiatría y aquellos que lo han aplicado a la esquizofrenia han realizado una labor lenta y dedicada que ha mostrado cada vez más la falsedad de una mirada simplista. Dentro de la esquizofrenia hay muchos casos distintos y aristas a tomar en cuenta. Por ello es necesario explicar el concepto de esquizofrenia y sus síntomas generales, de manera somera. También retomaré observaciones que han ido adquiriendo fuerza y abriendo nuevos campos de investigación en cuanto a los elementos necesarios para la competencia.

La esquizofrenia, dice Antonio Colodrón, era un concepto provisional, destinado a dar nombre a un fenómeno todavía no enteramente descrito pero que se esperaba fuese cada vez más claro, hasta quizá poder prescindir de él. Así, la esquizofrenia es “quizá el concepto provisional más permanente de la medicina; lleva casi un siglo de provisionalidad.”¹ Y es que el concepto de esquizofrenia representa el esfuerzo de delimitar una entidad o varias entidades nosológicas a partir un conjunto de datos no siempre fácilmente reunibles: síntomas varios, cursos de enfermedad no siempre iguales, diversísimos contenidos de los síntomas cuando estos son mentales, casos que no remiten – en su mayoría- pero con excepciones desconcertantes. Además, durante mucho tiempo no hubo datos sobre la posible causa de la esquizofrenia. Incluso ahora, este último tema es una fuente viva de discusión.

No es mi intención traer aquí la historia de la creación del concepto de esquizofrenia, que Colodrón relata admirablemente ni la creación de los síntomas, relatada por Germán Berrios.² Pero si hay algunas cosas que vale la pena recordar. Kraepelin realiza la primera delimitación y división de lo que ahora conocemos por esquizofrenia y nombra a

¹ Antonio Colodrón, *Las esquizofrenias. Síndrome de Kraepelin-Bleuler*, 2da Ed., Madrid, Siglo XXI de España Editores, 1990, p. 1.

² Germán Berrios, *Historia de los síntomas de los trastornos psiquiátricos*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008.

la nueva entidad “demencia precoz”. Su criterio primordial para delimitar la enfermedad es el curso de esta. Nota Kraepelin que muchos de los enfermos mentales pasan por épocas de crisis que pueden variar entre sí, pero que les llevan en común a una misma situación de deterioro y pérdida de facultades que desemboca en un proceso de demenciación. De ahí el nombre que da a la enfermedad. De acuerdo a este cuadro clínico en el que se toman en cuenta síntomas pero también evolución y desenlace, Kraepelin da la primera visión de unidad.³

Más adelante, Bleuler da el nombre de “esquizofrenia” que ahora prevalece enfocándose no en el curso sino en el estado. Bleuler observa que hay cierta disolución de la conciencia, una disociación y una laxitud de las ideas. “El rasgo central de la enfermedad no es un curso (la evolución parademencial), sino un estado, una escisión de la personalidad, una *Spaltung*, una disociación, un hendimiento de las funciones psíquicas.”

Con estos dos autores se destaca tanto el curso de la enfermedad como el estado, lo que ocurre con la conciencia. Y otros aspectos se van sumando a estos dos. Sigue en pie, en medio de la dicotomía curso-estado, la necesidad de diagnosticar. Kurt Schneider responde a ella elaborando una división de síntomas con la cual se pretende verificar el diagnóstico de esquizofrenia y distinguirlo de la ciclotimia. Schneider los divide en síntomas de primer y segundo rango, y síntomas por parte de la expresión.⁴

Los síntomas de primer rango propuestos por Schneider son casi-patognómicos, ya que aseguran la presencia de esquizofrenia excepto si se encuentra una enfermedad somática concomitante que sea la causa del síntoma. Estos síntomas son: Sonorización del pensamiento, oír voces que dialogan entre sí, oír voces que acompañan con comentarios los actos propios, vivencias de influenciación corporal, robo del pensamiento y otras influencias sobre él mismo, difusión del pensamiento, percepción delusiva y todo lo vivido como hecho o influenciado por otros en el campo del sentimiento, de las tendencias y de la voluntad.⁵

³ Antonio Colodrón, *Op. Cit.*, pp. 36-43.

⁴ *Ibidem*, pp. 134-136.

⁵ *Idem*.

Los síntomas de segundo rango no permiten por su mera presencia diagnosticar la esquizofrenia pero sí son relevantes para el diagnóstico si se les relaciona con el resto del cuadro clínico. Se consideran síntomas de este tipo: Los restantes errores sensoriales (fuera de los síntomas de primer rango), ocurrencias delusivas, perplejidad, distimias alegres y depresivas, vivencias de empobrecimiento afectivo, principalmente, entre otros.⁶

Finalmente, los síntomas por parte de la expresión no son realmente síntomas definidos sino que se refieren a toda aquella expresión (verbal, mímica, corporal, escrita) que permite al ojo clínico vislumbrar o sospechar la presencia de esquizofrenia. Se trata de rasgos que son tomados en cuenta o no de acuerdo a criterios subjetivos.

Estos síntomas y la división propuesta no pretendían suponer una causa a ellos, o explicar el origen o la estructura de la enfermedad. Su interés y su importancia eran completamente funcionales, puesto que se les tomaba como criterios diagnósticos. En cuanto a la distinción curso-cuadro, Schneider considera que estos síntomas ayudan a diagnosticar la esquizofrenia de acuerdo al cuadro presente. Pero si están presentes y se prefiere hacer énfasis en el curso, entonces su presencia podría ayudar a diagnosticar un momento en el curso, y ser visto no como esquizofrenia sino como ciclotimia. Para él, la diferencia entre esquizofrenia y ciclotimia es sólo el énfasis en el cuadro o en el curso, siendo útil para ambos casos la observación de síntomas de primer rango, segundo rango y de la expresión.⁷

Los criterios propuestos por Schneider tuvieron un gran valor y lo tienen aún ahora, aunque tienen defectos. Por ejemplo, se ha visto que los síntomas de primer rango también se pueden encontrar en pacientes sin esquizofrenia con enfermedades afectivas lo cual muestra que su carácter patognomónico debe ser puesto en cuestión.⁸ Sin embargo su importancia es inestimable. Representan también la base de la distinción actual entre síntomas positivos y síntomas negativos. Los síntomas de primer rango son esencialmente positivos -como ahora les llamamos- y los síntomas de segundo rango, negativos.

⁶ *Ibidem*, p. 136.

⁷ *Ibidem*, p. 137.

⁸ *Ibidem*, p. 138-139.

Como podemos ver por la historia de la disciplina, la psiquiatría ha tenido desde el principio como problema fundamental la riqueza del fenómeno que tiene frente a sí. Luego, enfrenta la riqueza de observaciones médicas que pueden hacerse con respecto a él. Por ello es que al estudiar la competencia en pacientes con esquizofrenia no sólo se deben tomar en cuenta las habilidades funcionales sino el curso de la enfermedad (importante desde Kraepelin), el estado general del paciente y los criterios diagnósticos y presencia de ciertos síntomas. Por no mencionar los “otros aspectos”: emocionales, sociales, culturales, de rehabilitación...

Actualmente la esquizofrenia sigue representando un reto. El DSM-V habla de un espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, definidos en general por la “presencia de anormalidades en uno o más de cinco campos: delusiones, alucinaciones,⁹

⁹ Los términos “delirio”, “delusión” y alucinación han tenido significados diversos dependiendo del momento histórico y la escuela o tradición que los utiliza. Según Germán Berrios, en quién me baso para lo que sigue, los términos “*délire*”, Wahn, y el término francés “*delirium orgánico*” fueron utilizados hasta la década de 1850 como posibles sinónimos de “locura”. Sin embargo había cierta distinción entre *delirium orgánico* y delirio puesto que el primero siempre se refería al delirio como locura, como síndrome, mientras que el segundo podía ser un sinónimo o bien podía ser la manera de referirse al delirio particular, al síntoma. El término inglés “*delusion*” ha tenido desde el siglo XVI un significado menos amplio y se le considera una “falsa opinión o creencia fija en relación con cosas objetivas”.

El término delusión parte así de una visión intelectualista, mientras que el delirio podría incluir, en una visión más amplia y como sinónimo de locura, los trastornos de la percepción. Pero incluso si hacemos de lado momentáneamente los problemas de la percepción y sólo nos fijamos en los trastornos del pensamiento, el término delirio tiene una gran riqueza en su formación histórica y conceptual. Locke y Cullen, entre otros, resaltaron la extraña asociación de ideas con la cual puede describirse el delirio. Locke hizo hincapié además en que la presencia de delirio no necesariamente significa que esté afectada la razón, puesto que aquellos que tienen ideas falsas pueden muchas veces seguir realizando inferencias correctas con ellas. Landré Beauvais entendió el delirio como entendimiento pervertido en el cual se incluyen tanto una extraña asociación de ideas como la generación de ideas falsas.

Lo anterior representa sólo algunos ejemplos de la vasta historia del término. Hubo además otros autores que incluyeron trastornos de la percepción, por ejemplo Esquirol, que incluía la alucinación en su concepción de *délire*. La psiquiatría francesa posee varios ejemplos de este tipo de inclusión en su historia. La escuela inglesa, por el contrario, suele excluir la percepción. Bucknill y Tuke ya en 1858 distinguieron claramente entre delirios y alucinaciones o ilusiones (estos últimos, errores de la percepción y no del entendimiento). Germán Berrios, “Los delirios” en *Historia de los síntomas de los trastornos mentales. La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX*, México, FCE, 2008.

La alucinación por otro lado es cuando una persona recibe una impresión de los sentidos pero sin objeto externo que lo cause, una definición relativamente estable desde que Dufour propuso que eso era una alucinación en 1770. La discusión ha sido en este caso como puede haber una impresión sensorial sin estímulo externo y si la hay ¿no debería considerársela una alteración del pensamiento, que es lo único que puede provocarlo si no se puede hablar de sensación en sentido estricto? También se discutió su lazo o diferencia con el delirio y más adelante, las dificultades de las alucinaciones no visuales sino relacionadas a otro sentido. Germán E. Berrios, “Los trastornos de la percepción” en *Historia de los síntomas de los trastornos mentales. La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX*, México, FCE, 2008.

pensamiento desorganizado (visible en el habla), comportamiento motor grandemente desorganizado o anormal (incluyendo catatonía) y síntomas negativos.”¹⁰

Las delusiones son creencias fijas que se muestran impermeables a lo que las contraría, incluso si lo que las contraría es evidencia o experiencia. Sus contenidos han sido catalogados en los tipos que más comúnmente se presentan, pero pueden ser muy variados. Las alucinaciones son percepciones que no tienen un estímulo en el exterior que las provoque. Tanto alucinaciones como delusiones se encuentran en lo que llamamos síntomas positivos. El pensamiento desorganizado se infiere a través del habla desorganizada y consiste en debilidad en las asociaciones, tangencialidad o incoherencia, es decir, cuando la persona salta de un tema a otro sin conexión cercana entre ellos, se desvía de los temas o preguntas o bien tiene una desorganización lingüística que hace el discurso casi incomprensible. Las anormalidades en el comportamiento motor son manifestadas en múltiples maneras y pueden estar presentes en otras enfermedades además de la esquizofrenia. Los síntomas negativos representan la pérdida de habilidades o elementos de la personalidad. Están más fuertemente asociados a la esquizofrenia que a otras enfermedades, sobre todo estos dos: la disminución de expresión de la emoción y la disminución de la voluntad. La alogía, la anhedonía y la asocialidad también son síntomas negativos.¹¹

Junto con este conjunto de síntomas podemos ver que se ha dado más importancia, desde hace tiempo, a la socialización y a la cultura. Estos dos elementos impactan con mucha importancia en el fenómeno de la esquizofrenia. El DSM V menciona la importancia de la cultura sobre todo en el momento de diagnosticar si alguien padece esquizofrenia o si los “síntomas” son provocados culturalmente.¹² También se menciona la socialización,

Probablemente debido a las dificultades que provoca la historia del término es que los autores del DSM V han preferido utilizar el término delusión y no delirio. Como vemos están así escogiendo un término que en la tradición inglesa significa simplemente creencia falsa y fija sobre un aspecto objetivo de la realidad. No utilizan el término delirio y distinguen claramente alucinación como otro tipo de síntoma. Para ser fiel al texto hablo yo también en esos términos en este apartado.

¹⁰ American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5ta Edición, Washington, D.C. American psychiatric Association, 2013, p.111.

¹¹ Idem.

¹² *Ibidem*, p. 126.

sobre todo en lo que refiere a la funcionalidad del paciente.¹³ Y por supuesto también se está tomando en cuenta el curso, el momento actual del estado del paciente y el tiempo de la enfermedad.¹⁴ Por ello, actualmente se distinguen los momentos de remisión de los episodios agudos.¹⁵

Estos aspectos, que cualquier psiquiatra da por sentados, podrían enriquecer la visión de la competencia. Es necesario ahora mostrar su relación con ella. A su vez de esto se deprenderían más adelante nuevas implicaciones éticas.

Veremos en el estado del arte la importancia que tiene para la competencia de un paciente la presencia y el impacto de los síntomas negativos y positivos, y la mayor influencia de los síntomas negativos en ella. Pero otros aspectos, como los antes mencionados, deben también ser considerados porque forman parte de las dificultades que la enfermedad acarrea consigo e impactan en la competencia del paciente.

Puestos frente a la tarea de decir qué elementos podrían ser considerados para discutir la posibilidad de la competencia, hemos elegido los siguientes, basándonos en lo que encontramos en el estado del arte:

- a) La presencia e incidencia de los síntomas positivos y negativos
- b) La presencia de insight
- c) El apego al tratamiento
- d) El deterioro
- e) El estado actual del paciente, si se encuentra en una crisis o episodio agudo o se encuentra estable.
- f) La capacidad de relación social
- g) La influencia de la cultura

¹³ *Ibidem*, p. 127.

¹⁴ *Ibidem*, p. 112.

¹⁵ *Ibidem*, p. 124.

Presencia e incidencia de síntomas positivos y negativos

Es uno de los aspectos más estudiados de los últimos años. Es llamativo que durante mucho tiempo, los síntomas positivos se asociaran a la pérdida de competencia y que los investigadores descubrieran, con un asombro sutilmente descrito, que los síntomas negativos tenían un impacto todavía mayor.

Como es natural, no hay que despreciar la importancia de ninguno de los dos. Los síntomas positivos, como se conoce a los síntomas que representan la existencia de algo “nuevo” que antes no estaba y que se agrega a la vida mental del paciente, tienen un impacto en la medida en que alteran la realidad vivida. El convencimiento de delusiones sobre la existencia de una amenaza, de que la medicación es inútil o peligrosa, de la inexistencia de la enfermedad, de la presencia de misiones a cumplir contrarias al tratamiento, en fin, cualesquiera otros semejantes, pueden sin duda interferir completamente con la competencia para decidir.

Resulta razonable y comprensible entonces la sorpresa al descubrir que estos no son los síntomas más determinantes para la competencia. Pero es posible entender a qué se debe este fenómeno al ver un cuadro más amplio de la enfermedad. Muchos pacientes que se encuentran estables siguen teniendo síntomas positivos pero estos son mucho menos fuertes debido a la medicación y el tratamiento. Los síntomas positivos aparecen con mucha más virulencia en los momentos de brote psicótico y constituyen una de las pruebas más claras de la presencia de una crisis pero no suelen tener una presencia fuerte en un paciente estable.

La mayoría de los estudios realizados son con pacientes estables, debido a las dificultades prácticas y éticas de realizar cualquier estudio con pacientes en crisis. Estos pacientes poseen cierto grado de síntomas positivos y cierta distorsión de la realidad. Pero se trata en ocasiones de distorsiones que han sido reestructuradas y acopladas con el resto del sentido del mundo. Por ello lo importante no es sólo la presencia de síntomas positivos, sino que tan compatibles son con el insight y conciencia de enfermedad, y con el apego al tratamiento. En muchos casos lo son.

En cambio los síntomas negativos son más difíciles de modificar por la mera administración de fármacos. Además se refieren a la falta, a lo que se ha perdido. Una parte de lo que se ha perdido son habilidades, que necesariamente tocan lo cognitivo. Esto persiste en pacientes estables, incluso en aquellos que no han pasado por un gran proceso de deterioro. Appelbaum y Grisso ya han mostrado la importancia del aspecto cognitivo para la competencia. La competencia depende en parte de las habilidades de memoria y de procesamiento de la información. Es imposible decidir bien sobre lo que no se conoce, entiende o recuerda. Eso explica en parte porque los síntomas negativos impactan tanto o incluso más que los positivos en los estudios que se han realizado, ya que afectan la cognición de manera más estable.¹⁶

Ahora bien, no todos los síntomas negativos se asocian con las habilidades cognitivas. Algunos impactan en las habilidades sociales de la persona, por el ejemplo, los trastornos de la afectividad o la falta de empatía. La relación entre este aspecto y la presencia de competencia no se ha estudiado.

He querido empezar por los síntomas positivos y negativos porque en ellos se concentra gran parte de la actual discusión sobre el tema. En resumen, podemos decir que su importancia tiene que ver en primer lugar con el curso y momento de la enfermedad. Los síntomas positivos son más agresivos y tienen mayor incidencia en momentos de crisis, mientras que los síntomas negativos acompañan al paciente de manera más estable, aún si se encuentra en remisión. En segundo lugar, importan por el aspecto que afectan de la vida. Así, los síntomas positivos afectan la percepción y la vivencia de la realidad, así que pueden afectar la comprensión y el significado del tratamiento propuesto y, por ello, el apego al tratamiento o el insight. Los síntomas negativos en cambio afectan dos aspectos: la cognición, condición necesaria fundamental de la competencia, y la socialización que también puede ser vital.

¹⁶ Pero, cómo defenderé, no son condiciones suficientes. Si las habilidades cognitivas fueran condiciones suficientes para que ocurra la competencia entonces ya no habría que preguntarse por la existencia de otros factores. Pero si así fuera tendría que ocurrir que un individuo con habilidades cognitivas pudiera siempre tomar decisiones y eso no siempre ocurre. Sabemos que de hecho existen otros factores que influyen en la competencia para decidir.

La presencia de insight

Consideraciones sobre el *insight* representan la punta de lanza de las nuevas investigaciones, un nuevo campo que se abre paso para mostrar un elemento que no ha sido considerado. Tener *insight*, o ser consciente de la enfermedad, es determinante para la competencia porque si no es consciente de ello difícilmente podrá la persona aceptar o apegarse a un tratamiento que a su juicio no es necesario pero que representa la posibilidad de detener o evitar episodios agudos y deterioro, y que podría ayudarle a insertarse de nuevo en el ámbito social. Ya se trate de tomar una decisión sobre la medicación -eje actual de prácticamente todo enfoque terapéutico- la psicoterapia o algún otro tratamiento, ¿Cómo podría realizarse un balance de ventajas y desventajas de algo que se impone para solucionar un problema considerado inexistente?

La presencia de *insight* está relacionada con los síntomas positivos, sobre todo en la presencia de episodios agudos. El delirio y la falta de contacto con la realidad afectan el *insight*, particularmente si la persona está convencida del contenido delirante en ese momento, es decir, si el delirio no ha remitido o no ha sido encapsulado. Pero también pacientes estables pueden adolecer de falta de *insight*. Sobre todo cuando la atención médica ha tardado en llegar y la “restitución con defecto” de la salud, restitución tan típica de las psicosis, lleva a la persona a la creencia de que, si bien ahora se siente mejor, eso no se debe a que haya sido tratado de alguna enfermedad.

Otras razones de la falta de *insight* pueden ser de carácter emocional, los recursos de la personalidad y la cultura. Cualquier pérdida de la salud representa un reto para el paciente. Pero en el caso de la psicosis se une al estigma que ésta conlleva, lo que hace más dura la aceptación. Por ello, la cultura en la que se habita y la visión social predominante dificultan o facilitan el *insight*. También son vitales los recursos personales, de madurez y de estructura que el paciente tiene –o no tiene- para enfrentarse al diagnóstico y reunirlo, interpretarlo y darle un sentido con el resto de su vida.

Ante la falta de *insight*, médico, familia y paciente simplemente no se encuentran en el mismo campo de discusión. No es posible por lo tanto, llegar a un acuerdo sobre lo que sea mejor. No significa esto que el paciente tenga siempre que llegar a un acuerdo con el

médico y la familia. El paciente puede tener un desacuerdo genuino. Pero si es necesario que antes del desacuerdo haya tenido lugar un intercambio, en donde una parte expone las razones de cierta recomendación, y el otro las considera. El *insight* posibilita ese intercambio.

También hay que mencionar que así como un paciente estable puede adolecer de falta de *insight*, un paciente en crisis o a punto de entrar en ella, puede tener uno muy bueno. De nuevo, la razón habría que buscarla en los recursos personales y en la cultura del paciente. La importancia del *insight* es aún más visible en estos casos pues posibilita que el paciente mismo dé cuenta de su malestar y evite la recaída o bien se reduzca el tiempo en el que transcurre la crisis sin ser atendida.

Por lo dicho anteriormente, el *insight* forma parte de las condiciones necesarias para la competencia. De ahí que varios autores contemporáneos se esfuercen en incluirla dentro de la definición de ella. Un campo abierto de investigación es qué propicia o disminuye la probabilidad de la presencia de *insight*. Nosotros proponemos aquí que las razones son la presencia de síntomas positivos y la restitución incompleta de la salud tras una crisis. Pero también el entorno cultural y los recursos personales de los cuales el paciente puede echar mano para enfrentar y resignificar la presencia de la enfermedad.

El apego al tratamiento

Este aspecto se encuentra relacionado con los anteriores pero merece atención aparte. La falta de insight influye en que no exista apego al tratamiento y es quizá la razón más poderosa por la que puede esto ocurrir. La presencia de síntomas negativos y positivos también influye. Pero existen casos de pacientes que cesan el tratamiento por otros motivos. Uno es la sensación de mejora y la creencia de que una vez que ha existido mejoría es posible abandonar la medicación. Otra razón puede ser la presencia de efectos adversos, como somnolencia.

El apego al tratamiento es importante para la competencia porque permite al paciente mantenerse fuera del episodio agudo. No es propiamente un elemento de la

competencia (no le quitaríamos a un paciente su competencia, si claramente la tuviese, sólo por no tener apego al tratamiento). Pero si es un elemento a tener en cuenta porque al evitar las recaídas promueve la competencia y porque está asociado al insight. Se tendría que hablar aquí de un elemento valioso para la promoción de la competencia.

El deterioro

Hemos visto que desde Kraepelin ya se había observado la tendencia de las psicosis al deterioro y la demencia. La manera más inmediata de ver la importancia del deterioro para la competencia es por la menor presencia de habilidades cognitivas funcionales, al estilo de Appelbaum y Grisso. Entre mayor sea el deterioro de una persona, menos dispondrá de esas habilidades y menor será su competencia.

La demencia, con sus grados, será un punto de división cada vez más claro – tristemente- entre aquellos que aún pudiesen tener competencia o realizar actos competentes y aquellos que no. Sin embargo recordemos que el grado de deterioro presente no siempre llega a la demencia. Dependerá de cada caso el grado de competencia presente. Aquí resulta particularmente útil recordar la división que se hace entre una persona sustancialmente autónoma o competente y un acto sustancialmente autónomo o tomado con competencia, la cual será vista cuando revisemos el trabajo de Ruth Faden y Tom Beauchamp. Siguiendo esta división, los pacientes con algún grado de deterioro podrán aún tener autonomía sustancial o llevar a cabo algunas acciones sustancialmente autónomas.

Así pues, el deterioro no es exactamente un elemento de la competencia (ya se incluye su importancia en gran medida al tomar en cuenta la cognición) pero si es importante mencionarlo porque es un aspecto peculiar de la esquizofrenia, un problema particular del campo de estudio que no siempre se presenta en otras enfermedades.

El estado actual del paciente (en remisión o en episodio agudo)

Como ya hemos mencionado la investigación sobre la competencia de los pacientes con esquizofrenia se centra en aquellos cuyo estado es estable. Las dificultades éticas y

prácticas vuelven poco asequible hacer investigación con pacientes en un episodio agudo. Y tomados como grupo, muchos pacientes estables muestran una competencia aceptable al estudiar su competencia con instrumentos como el MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT). En general, parece que el hecho de que los pacientes estables tengan menos delusiones y alucinaciones que pudieran dificultar su apreciación, así como menor tendencia a aumentar en desorganización, síntomas negativos y deterioro, sienta buenas bases para encontrar pacientes con posibilidad de acciones competentes (aunque no sean todos).

Sin embargo el estado de crisis también debe ser discutido. En general, hay buenas razones clínicas para pensar que la mayoría de los pacientes no serán competentes. Pero hay que rehuir a las generalizaciones amplias. Como veremos a lo largo de esta tesis, existe la aseveración, retomada desde varios autores, de que la incompetencia no es incompetencia para todo. Incluso los pacientes en un episodio agudo podrían mantener la competencia para ciertas decisiones sencillas, por ejemplo si quieren ver a un familiar.

También veremos que los contextos y las circunstancias importan. Una persona con esquizofrenia, en crisis, es probable que vea promovida su autonomía si está rodeada de personas queridas, con médicos en los que confía, y otras circunstancias buenas que pudiéramos imaginar. Probablemente aun así no será competente para la mayoría de las decisiones que afectan su salud, pero tendrá más habilidades para participar de ello en la medida de lo posible. En cambio, un mal entorno puede transformar un episodio agudo en un cuadro inmanejable para el paciente (y para los que lo rodean).

En este caso sería importante subrayar tres observaciones. La primera es que muchos pacientes llegan al hospital justamente en el momento de la crisis, así que no es una pérdida de tiempo discutir que tan competentes son precisamente allí, cuando se les ha de comenzar a tratar. La segunda es que, como lo dicta la reflexión inmediata, la enorme mayoría, muy probablemente todos, no serán competentes. Sin embargo no hay que dejar que eso nos impida observar los casos y enriquecer ese primer cuadro a partir de más experiencias clínicas. Puede que no sea competente siempre y para todo, pero podría serlo en algunos casos y con ciertas ayudas y mejoras. La tercera es que aquí hay que hablar de respeto y consideración al paciente, incluso si no hay espacio para el respeto a la

autonomía, en ese momento ausente. Un paciente en medio de un episodio agudo probablemente no podrá tomar decisiones pero si puede expresar sus preferencias (y lo hacen, todo el tiempo). Escuchar esas preferencias ayuda al papel de beneficencia que el médico ahora debe tomar. Y además, permite descubrir puntos en los que quizá el paciente aún sea competente, incluso si estos puntos son sencillos.

De acuerdo a lo anterior, si nos situamos desde la teoría del principlialismo, el médico se encontraría primero con el principio de beneficencia aunque el objetivo a largo plazo sería devolver al paciente su autonomía en algún momento, al abandonar el episodio agudo.

La capacidad de relación social

La socialización es uno de los puntos principales de la recuperación de las personas con esquizofrenia. Y no cabe duda que poder socializar influye en la funcionalidad del paciente, en su calidad de vida e incluso se ha mostrado que aumentar las habilidades sociales tiene un efecto significativo evitando recaídas.¹⁷

No parece por tanto desproporcionado decir que una persona con mejores habilidades de socialización podría mejorar su competencia para decidir. Además, las relaciones sociales son importantes porque proveen al paciente de un recurso más, las redes de apoyo.

Además, esas habilidades pueden mejorarse. El entrenamiento en habilidades sociales (EHS) es un tipo de intervención psicosocial en el que se puede entrenar la conducta, el enfrentamiento a situaciones de la vida cotidiana o incluso, se puede entrenar la resolución de problemas sociales con un mayor nivel de dificultad siguiendo varios pasos: “identificación del problema, definición de las metas, generación y evaluación de

¹⁷ Montserrat Sánchez Martín y José Antonio Aldaz, “Avances en la investigación de habilidades sociales y esquizofrenia” en José Antonio Aldaz y Carmelo Vázquez (comps.), *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*, Madrid, Siglo XXI de España Editores, 1996, p. 135.

alternativas de solución, y toma de decisión de la alternativa más adecuada.”¹⁸ Esta intervención ha demostrado además ser efectiva y tiene ya tres décadas en uso.¹⁹

Así cómo se pueden entrenar las habilidades sociales y las habilidades de enfrentar problemas en sociedad, es probable que se pueda hacer un entrenamiento para la toma de decisiones médicas, que es un acto social también y difícil para el paciente. Generalmente, cuando leemos que se pueden mejorar las habilidades del paciente con esquizofrenia pensamos en las habilidades cognitivas. Pero las habilidades sociales juegan un papel importante que aún puede mostrar mucho potencial por lo que podrían ser un elemento nuevo de la competencia. La posibilidad de su inclusión puede ser investigada como un nuevo campo.

Cultura

La importancia de la cultura en la salud mental ha sido cada vez más aceptada. Ya mencionamos que incluso el DSM-V incluye criterios culturales que deben ser incluidos en el diagnóstico. Varios autores en nuestro estado del arte mencionaban la importancia de la cultura pero lo cierto es que la influencia de la cultura en la competencia es terreno inexplorado. Nadie se ha atrevido a hollar ese suelo.

Sabemos que sin duda debe tener alguna relación. Arthur Kleinman ha estudiado el valor de la cultura para aspectos fundamentales de la psiquiatría. Este autor ha descubierto que en diferentes culturas pueden existir diferentes manifestaciones de la enfermedad. Ciertamente éste no es un descubrimiento escandaloso. También ha descubierto que en distintas culturas pueden existir enfermedades distintas, intraducibles a la experiencia cultural de otros. Este punto es ya más sorprendente y pone en duda nuestra idea de lo que un diagnóstico médico es. También ha hablado sobre cómo las culturas moldean las relaciones sociales y estas a su vez pueden impactar en el comienzo y desarrollo de la enfermedad.

¹⁸ *Ibidem*, p. 136.

¹⁹ *Idem*.

El primer tema, la creación cultural de la enfermedad es fascinante y toca discusiones filosóficas sobre la naturaleza de la enfermedad mental. Pero nos aleja demasiado de nuestro tema así que no lo tocaremos. Más cercano es el segundo tema. Con respecto a él, Kleinman muestra que la sociedad puede influir en que exista un mayor riesgo de esquizofrenia en la población (es mayor el grado de admisiones hospitalarias en rangos socioeconómicos bajos y en épocas de mala economía y alto desempleo).²⁰ No sólo las condiciones económicas, también otros aspectos de la sociedad: violencia, movilidad, malas condiciones de vivienda, desintegración social y un aspecto sumamente relevante: el cambio social, entendido como los cambios que enfrenta una sociedad completa en su organización, por ejemplo, una rápida modernización o un conflicto armado.²¹ A pesar de lo anterior no hay que olvidar, como destaca Kleinman, que la cultura no es la única causa de la esquizofrenia o cualquier otra enfermedad mental.²²

El impacto de la cultura en la salud mental se debe, dice el autor, no sólo al estrés que estas circunstancias provocan sino a que la cultura y las circunstancias sociales e históricas configuran cómo es nuestra experiencia. En este caso, cómo es la experiencia de la enfermedad. No es lo mismo dice, la experiencia de la muerte de un esposo anciano y sumamente enfermo. La experiencia de la muerte de un esposo joven. La experiencia de la muerte en el holocausto. La experiencia de la muerte en Brasil o en Filipinas. Lo mismo ocurre en la experiencia de la enfermedad mental. No sólo son contenidos personales, sino experiencias configuradas por la realidad social.²³ Y si Kleinman tiene razón en esto, la cultura puede configurar la experiencia que tenemos sobre la enfermedad también para afectar la competencia. O puede configurar el contexto en el que alguien es competente o no.

Conclusiones

En este capítulo he partido de la definición de la esquizofrenia, sus características y sus síntomas principales. A partir de ahí se ve la relación entre las características de la esquizofrenia y la competencia de los pacientes para decidir.

²⁰ Arthur Kleinman, *Rethinking Psychiatry. From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press, 1988, p.54.

²¹ *Ibidem*, pp. 56-57

²² *Ibidem*, p. 58

²³ *Ibidem*, pp. 64-65

Gran parte de esta relación ha girado en torno a la presencia de ciertos síntomas positivos o negativos, y a las capacidades cognitivas. Veremos en el estado del arte como la discusión sobre la competencia fue orientándose en ese sentido hasta llegar a las habilidades funcionales de Appelbaum y Grisso quienes sistematizaron mucho trabajo previo a ellos.

Las habilidades funcionales han mostrado ser elementos necesarios como defenderé más adelante. Pero también mencionamos en esta introducción otros elementos, como el insight, la importancia de la cultura, o la posibilidad de mejora. Estos aspectos también los encontraremos en nuestro estado del arte, ya sea en las investigaciones más recientes, en el caso del insight por ejemplo, o como preocupaciones soterradas y sin investigar, pero perennes, como en el caso de la cultura.

También he aprovechado para mostrar porqué ciertos temas que sólo se han mencionado en el estado del arte son campos probablemente muy fecundos de investigación. Cada uno de ellos refiere a aspectos que seguramente aumentarían nuestro conocimiento sobre la competencia de los pacientes con esquizofrenia y además podrían ayudar a entender cómo mejorarla.

La discusión sobre la competencia en la esquizofrenia tenía forzosamente que abrir muchas –y no una- líneas de investigación. La naturaleza de la enfermedad lo exige. Se ha privilegiado la relación síntomas positivos y negativos con la competencia. Pero creo que un conocimiento, aun somero, de la enfermedad muestra que hay muchos otros aspectos a tomar en cuenta, aspectos que no han sido investigados o que apenas empiezan. El insight es uno de los más prometedores. Su relación con la competencia es clara e inmediata, puesto que la conciencia de la enfermedad media la decisión. Por ello la discusión actual empieza a preguntarse es si el insight debería incluirse entre los elementos indispensables de la competencia y cómo debería hacerse.

Otros aspectos, no directamente relacionados, podrían ser muy importantes. La cultura podría dar una visión reveladora. Enfoques desde la rehabilitación o desde la socialización podrían ayudar a mejorar la competencia de pacientes con esquizofrenia. Estas serían ampliaciones de la visión médica sobre el tema de la competencia apoyadas en

una visión más amplia de una enfermedad que se ha caracterizado por afectar a la persona como un todo, de maneras complejas. Como Kraepelin y Bleuler nos recuerdan, los enfoques sobre esquizofrenia son un esfuerzo por clarificar y dividir, a la vez que por entender la disolución del todo y cómo tratar de remediarla.

Finalmente, la verdadera intención de la tesis es ligar estas consideraciones sobre la esquizofrenia y la competencia con su dimensión ética. Tal aspecto se estudiará en la segunda parte de ella, uniendo los conocimientos que se han conseguido sobre la competencia y las discusiones teóricas. En el marco teórico también encontraremos las bases de ello en los numerosos autores que han discutido filosóficamente las consecuencias de la falta o presencia de competencia en pacientes psicóticos. Los dos temas, la posibilidad de competencia desde el punto de vista médico y las consecuencias éticas de tal posibilidad se encuentran entrelazados a lo largo de la historia del problema.

Parte I. Estado del arte sobre la competencia

Introducción

La discusión cuya exposición sigue a continuación no es lineal, a pesar de que se ha llevado a cabo el relato siguiendo una sucesión histórica. Los autores que expondré en esta primera parte de la tesis son los más importantes de aquellos que hablaron sobre lo que significaba la competencia para consentir o rechazar un tratamiento o una investigación. En ocasiones sus preguntas se refieren a la posibilidad de la competencia. En otras, a la definición de lo que la competencia es, qué elementos debe incluir o qué características tiene la competencia en el campo particular de la psiquiatría y la esquizofrenia.

Cada una de tales preguntas va a poder ser contestada de diferentes modos. Ya sea un esfuerzo filosófico de clarificación, un esfuerzo médico de observación y experimentación o consideraciones éticas sobre ello. Cada autor dará elementos para entender qué es lo que actualmente entendemos por competencia en la esquizofrenia, qué se ha dicho y qué podría decirse.²⁴

También será revelador observar cuál es la dirección actual de problema, qué temas se han olvidado, cuáles han surgido y cuáles no se mencionan en absoluto.

²⁴ Esto nos ha obligado a dejar fuera autores que son importantes para el consentimiento informado en general pero que no son indispensables para el concepto de competencia. Un autor que en particular me parece importante resaltar es Jay Katz. El maravilloso trabajo de Katz muestra, quizá por vez primera, como ocurría la relación médico-paciente a través de creencias que volvían la comunicación entre ambos imposible e indeseada. Sin embargo, Katz prácticamente no habla sobre la competencia, por lo que la inclusión aquí de una descripción detallada de su trabajo quedaba fuera de lugar. Ya tendremos, más adelante, ocasión de mencionarle.

Capítulo 1. Roth, Meisel y Lidz

A mediados de los años setenta se reunió un equipo inusual en la Universidad de Pittsburgh. Charles W. Lidz, un sociólogo que había trabajado temas de ética y leyes, fue invitado a formar parte del Departamento de Psiquiatría de la citada universidad. Sus compañeros eran Loren Roth, un psiquiatra, y Alan Meisel, un abogado. En conjunto, los tres debían desarrollar investigación para el programa sobre ley y psiquiatría.

El grupo así formado se enfrentó a la búsqueda de un tema que tuviera que ver con la ley, que interesara a los psiquiatras y que permitiera usar el enfoque etnográfico por el que Lidz abogaba con pasión.²⁵ En esa búsqueda se encontraron con el consentimiento informado. Dejemos que Lidz mismo sea quien narre porque el grupo se resolvió por ese tema:

A mis colegas les gustaba el foco del consentimiento informado porque cumplía con lo que interesaba a Shah y Lallys y aún estaba basado en una doctrina legal que ellos pensaban que se había vuelto cada vez más importante en psiquiatría. A mí me gustaba porque especificaba un modelo de comunicación y toma de decisiones entre profesional y cliente que nos proveía un foco para estudiar como ellos *de hecho* se comunicaban y tomaban decisiones. El consentimiento informado estaba basado en gran medida en un modelo altamente racional. Se esperaba que los médicos dijeran a los pacientes toda la información relevante para la decisión y luego permanecieran atrás y permitieran que el paciente tomara una decisión aplicando sus valores a la información que el médico había proporcionado. Mi olfato sociológico me decía que esto no sonaba muy probable, pero no estaba seguro sobre como la práctica sería diferente del modelo²⁶

A partir de esta investigación Lidz, Meisel y Roth descubren varios aspectos del consentimiento informado que no marchan como deberían. Pero para limitarme a nuestro tema de tesis sólo retomaré uno, el de la competencia. Estos tres autores publican en 1977 un breve artículo titulado “Tests of Competency to Consent to Treatment” donde ponen la

²⁵ Charles W. Lidz, “Research on Informed Consent: Unexpected Impacts”, *The American Sociologist*, Vol. 27 No. 3, 1996, p. 90.

²⁶ “My colleagues liked the focus on informed consent because it met Shah and Lallys concerns and still was based on a legal doctrine that they thought likely to become increasingly important in psychiatry. I liked it because it specified a model of professional-client communication and decision making that would provide us a focus for a study of how they actually communicated and made decisions. Informed consent was largely based on a highly rational model. Physicians were expected to tell patients all of the information relevant to the decision and then stand back and let the patient make a decision by applying their values to the information that the physician supplied. My sociological nose told me that this did not sound very likely, but I was uncertain how practice would differ from the model.” *Ibidem*. p. 91. El subrayado es mío.

atención ya no en el consentimiento informado sino en la competencia, a la que consideran un tema fundamental para el consentimiento mismo. Si se debe escoger un principio para seguir la discusión sobre el tema de la competencia para consentir, este artículo debía ser ese principio. Como bien hace notar Pablo Simón, “este texto fue quizás el primero en abordar directamente el problema de la capacidad de los pacientes”²⁷.

Pero la verdadera importancia de este trabajo radica no sólo en ser el primero sino en el enfoque dado al tema. Al leer el artículo este enfoque puede parecer, a primera vista, legal. Nuestros ojos se encuentran en primer lugar con observaciones sobre lo que existía en las leyes sobre el concepto de competencia para consentir. Sin embargo pronto nos damos cuenta de que ese no es el verdadero centro del asunto. La verdadera intención del trabajo que tenemos entre las manos, notamos, es caracterizar la realidad, capturar y mostrar lo que en verdad ocurre en torno a la competencia. Podemos sentir tras el texto el “olfato sociológico” de Lidz, quien sospecha que la realidad no se comportará como pretende el modelo aceptado teóricamente.

Esta caracterización de la realidad muestra en primer lugar la falta de criterios explícitos para decidir la competencia. La ley es uno de los primeros sitios donde los autores buscan estos criterios pero llegan a la conclusión de que la competencia para tomar decisiones sobre el tratamiento médico no había constituido todavía un tema preciso del que la ley se ocupara. Cuando se hablaba de competencia, se pensaba en la competencia para “ser juzgado, realizar un testamento o realizar un contrato”²⁸. También hacen notar que los tests propuestos en ese momento en la ley no son fijos, sino que cambian dependiendo del contexto.²⁹ Ciertamente, existía cierto criterio sobre lo que se debía exigir para que una persona pudiera ser considerada competente, a saber, que la persona fuera “capaz de comprender la naturaleza de la cuestión y entender su carácter y sus consecuencias”³⁰, lo cual resultaba muy general. Mencionan sólo dos normas más al respecto, que se encontraban presentes: que una persona podía ser considerada competente

²⁷ Pablo Simón, *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Madrid, Triacastela, 2000, p. 282.

²⁸ Roth .H., Meisel A. y Lidz C.W., “Tests of Competency to Consent to Treatment”, *American Journal Of Psychiatry*, Vol. 134, No. 3, p. 279.

²⁹ *Idem*

³⁰ *Idem*

para algunos propósitos legales y a la vez incompetente para otros y que una persona no podía ser juzgada incompetente sólo por tener una enfermedad mental.³¹

Con esto los autores muestran que la ley habla poco, en ese momento, al respecto. Pero como mencionábamos, el centro no será el aspecto legal. Pasamos en el artículo de estas observaciones a la pregunta por lo que ocurre en la práctica médica. Si la ley no tiene criterios claros, ¿cómo evalúan la competencia los médicos? La intuición de Lidz, como veíamos, era que la práctica real diferiría de lo que la teoría establecía. Así que ahora se trata de describir esa “práctica real”.

Los tests para la evaluación de competencia

En su discusión, los autores plantean la existencia de grupos de tests que pueden tipificarse de acuerdo a lo que pretenden aclarar. Estos tipos de test eran utilizados para decidir la competencia o incompetencia de los pacientes. Sin embargo, no podían encontrarse explícitamente ni en los textos médicos ni en la ley antes del trabajo de Roth, Meisel y Lidz. Ellos declaran haberlos inferido a partir de la literatura sobre el tema y de notas judiciales. Por eso se habla de tipos y no de tests en el sentido estricto de la palabra ya que en la práctica, un criterio de competencia propuesto podía participar de varias de estas características.³²

Estos tipos de tests se exponen a continuación, junto con la crítica que de ellos hacen los autores:

- 1) *Evidenciar una decisión.* Lo único que se solicita en este tipo de test es que el paciente sea capaz de tomar una decisión y de expresarla. Es por lo tanto el tipo de test que menos exige y que más respetuoso es de la autonomía del paciente, según los mismos autores. En él se considera incompetentes a los pacientes inconscientes, a los que no deseen expresar una opinión y a los pacientes, en el campo de la psiquiatría, que se encuentren en estado catatónico.

Los autores mencionan que la desventaja del test es que no se asegura de que el paciente haya realmente entendido. Sus ventajas son su fácil verificación, al

³¹ *Idem*

³² *Ibidem*, p. 280

tratarse de un comportamiento observable y su gran resguardo contra al paternalismo.³³

- 2) *Resultado razonable de la decisión.* En este caso se solicita que la decisión sea razonable según la consecuencia a la que dará lugar. Los autores dicen al respecto que puede hablarse de una decisión razonable, correcta o responsable e incluso, según otro posible sentido, la decisión que una persona razonable tomaría, posibilidad que los autores señalan pero en la que no ahondan.³⁴ Hay aquí una evidente ambigüedad de lo que el “resultado razonable de la decisión” podría querer decir.

Este test, enfocado más al contenido de la decisión que al mero hecho de tomar una, era, según los autores, utilizado en muchos más casos de lo que era admitido. Por la descripción que de ello hacen, parece que este tipo de test era usado de manera tácita, relacionado sobre todo con aquellos casos en los que la decisión del paciente ponía en riesgo su vida o afectaba su salud gravemente. Esto no deja de ser revelador, porque significa que se estaba llevando a cabo de manera aceptada aunque no clara, un tipo de test que ponía la consecuencia de la decisión por encima de la voluntad y autonomía del paciente. Roth, Meisel y Lidz mencionan incluso dos casos en los que la única razón por la que los jueces habían determinado que el paciente no era competente, era porque la decisión tomada no les parecía razonable dado que ponía en riesgo su vida.³⁵

Las desventajas de este tipo de test son, en primer lugar, el poco respeto a la autonomía del paciente y, en segundo lugar, su sesgo hacia la aceptación del tratamiento. Esto último se debe a que la decisión del paciente es evaluada de acuerdo a lo que el médico considera razonable, que casi siempre es aceptar el tratamiento. En este test, si el paciente simplemente acepta, no se pondrá en duda su competencia.³⁶

- 3) *Decisión basada en razones racionales.* A diferencia del test anterior, no se enfoca en los resultados de la decisión sino en las razones por las cuales ésta se toma.

³³ *Idem*

³⁴ *Ibidem*, pp. 280-281

³⁵ *Ibidem*, p. 281

³⁶ *idem*

Principalmente los autores relacionan las razones racionales como aquellas que no son producto del delirio ni de ninguna enfermedad mental.³⁷ Así pues, en este caso, se considera competente al paciente cuyas razones no surgen como resultado de una enfermedad mental.

A pesar de esta aparente simplicidad, los autores no mencionan aquí ninguna ventaja. En cambio muestran que tiene problemas graves. La primera desventaja es que, al igual que el anterior, este test está sesgado hacia la aceptación del tratamiento. Si el paciente acepta, es muy probable que su competencia no sea nunca puesta en duda aunque existan razones debidas a la presencia de una enfermedad mental.³⁸ Si, por el contrario, el paciente no acepta se pone en duda la racionalidad de las razones por las que su decisión fue tomada.

Más graves aún eran los problemas conceptuales suscitados por este tipo de test. Los autores mencionan dos: a) problemas para distinguir entre razones racionales y razones irracionales³⁹, b) dificultades para señalar la inferencia entre las creencias irracionales y la decisión del paciente. Es decir, el hecho de que existan creencias irracionales no permite asegurar por sí sólo que esas creencias han provocado la decisión. Los autores ponen el ejemplo de un paciente delirante que se rehúsa a aceptar terapia electroconvulsiva, pero debido a una reacción normal de miedo, no a las creencias delirantes.

Una consecuencia grave e indeseada de este tipo de test es la facilidad con la que podría pensarse que los pacientes con enfermedades mentales nunca son competentes : “El énfasis en las razones racionales puede demasiado fácilmente llegar a un dictamen global de la competencia de individuos mentalmente desordenados, justificando una extendida toma de decisiones subrogada en este grupo”.⁴⁰ Una extendida suposición de incompetencia erigida sobre un concepto que no está bien definido y sobre una relación causal que no siempre es válido inferir. Esta nota del artículo comienza el tema de la importancia de la competencia en los

³⁷ *Idem*

³⁸ *Idem*. Como veremos, en el desarrollo posterior de la discusión sobre la competencia se aceptó cada vez más que la aceptación o rechazo del paciente era un elemento independiente y que no bastaba con ello para decir que era necesario o innecesario evaluar el impacto de los síntomas de la enfermedad mental.

³⁹ *Idem*.

⁴⁰ *Idem*.

pacientes con enfermedades mentales relacionándolo con problemas teóricos sobre los términos de su justificación.

- 4) *Habilidad para entender*. En este test, si el paciente demuestra entender y poder sopesar los elementos en juego, se asume que es competente para tomar una decisión. No se trata en este caso de si el resultado de la decisión es razonable. Por lo tanto “las decisiones que no son sabias son permitidas”.⁴¹ En este caso la decisión tampoco tiene que ser la misma que el médico tratante propone: como sabemos, dos personas pueden estar entendiendo la misma información, pero sopesándola o valorándola de manera diferente.⁴²

En este caso, los autores proponen cómo esta habilidad podría ser evaluada: por medio de preguntas al paciente sobre los riesgos, los beneficios y las alternativas de tratamiento. También proponen que, en el proceso de dar o ampliar la información al paciente: “el médico puede encontrar deficiencias en el entendimiento que pueden ser remediables o no”.⁴³ Mencionan así la posibilidad de una ubicación más precisa de las deficiencias y la posibilidad de la remediación, pero no ahondan en ello y por tanto no dicen cuáles aspectos serían remediables, ni cómo podrían serlo.

También en este test encuentran problemas, aunque no se trata de problemas teóricos en los fundamentos (como en el caso anterior) sino de preguntas surgidas en la práctica. Los autores mencionan las siguientes: a) ¿Qué hacer si el paciente entiende los riesgos pero no los beneficios o viceversa?, b) ¿Qué hacer si el paciente ve los riesgos como beneficios?, c) ¿Cuán potencialmente sofisticado debe ser el entendimiento para que el paciente sea considerado competente?⁴⁴

La última pregunta es por el grado del criterio, es decir, que tanto debe exigirse para que la competencia o incompetencia se justifique. Este se volverá un tema por sí mismo más adelante. De momento, los autores se limitan a indicar que no parece que deba pedirse un estándar de perfección: “al menos en lo que respecta

⁴¹ *Idem*

⁴² *Idem*. La diferencia entre entender y evaluar demostró ser central. Veremos cómo se transforma en un tema vital para Allen Buchanan y Dan W. Brock, entre otros.

⁴³ *Idem*

⁴⁴ *Ibidem*, p. 282.

al tratamiento no experimental, el potencial entendimiento del paciente no tiene que ser perfecto o casi perfecto para que este sea considerado competente”.⁴⁵

Este test es además poco verificable, lo cual era para los autores un criterio sobre su aplicabilidad. Esto se debe a que “depende de un proceso mental inobservable e inferencial en lugar de elementos del comportamiento concretos y observables”.⁴⁶

- 5) *Entendimiento de hecho*. Este último tipo de test no exige que la persona tenga la habilidad de entender, sino que éste entendiéndolo de hecho, en ese momento. En otras palabras, no se trata de evaluar una habilidad, sino un fenómeno concreto.

Los autores agregan a este test un elemento que no se encuentra en los otros. Les parece que si se evalúa el entendimiento de hecho ello conlleva una mayor responsabilidad del médico. Éste último tiene ahora la obligación de educar al paciente sobre la información en juego y evaluar si entendió o no esa información específicamente.⁴⁷

Algunas de los problemas prácticos y conceptuales de este test son semejantes al caso anterior. No hay un concepto bien definido de lo que es el entendimiento adecuado y no hay claridad ni determinación sobre cuál debe ser el nivel de entendimiento exigido. Además, agregan, en este caso un entendimiento deficiente puede ser resultado del comportamiento del médico o del paciente.⁴⁸ Esto último es mencionado por Roth, Meisel y Lidz como una desventaja sin más aclaración, pero no es difícil imaginarse por qué es un problema: ¿Cómo puede ser un criterio fiable si depende del comportamiento de las partes y no de una característica del paciente?

Para compensar, tiene la ventaja de una mayor confiabilidad. El test anterior se basa en una inferencia: “si la persona tiene la habilidad de entender información de este tipo y de esta dificultad, podrá entender en este caso”. En cambio el test del entendimiento de hecho no realiza ninguna inferencia y por lo tanto no presupone

⁴⁵ *Idem.*

⁴⁶ *Idem.*

⁴⁷ *Idem.*

⁴⁸ *Idem.*

nada, simplemente averigua si de hecho se ha entendido en este caso lo que se encuentra en juego.⁴⁹

Como podemos ver, los autores infieren los tests y los muestran pero también los evalúan. Es probable que este artículo sea también la primera ocasión en que se proponen criterios para evaluar los test de competencia y más aún, donde se ve la necesidad de llevar a cabo una evaluación. Los criterios propuestos por Roth, Meisel y Lidz son los siguientes: la confiabilidad, definida como “la medida en que el test de competencia depende de un comportamiento del paciente, manifiesto y objetivamente comprobable, en lugar de un estado mental inferido y probablemente incognoscible”⁵⁰, que pueda ser “aceptable o al menos comprensible por médicos, juristas y jueces”⁵¹ y finalmente que sea capaz de crear un balance entre la autonomía y la provisión de cuidado médico.⁵²

De acuerdo a esos criterios, los cinco tipos de test tienen, como ya veíamos, diversos problemas. Pero incluso si vamos más allá de ellos, se puede observar un aspecto preocupante común: hay grandes diferencias entre un tipo de test y otro y no es claro qué permite decidir cuándo utilizar uno por encima del resto. De manera que regresamos a la pregunta inicial de nuestros investigadores: ¿cómo se lleva a cabo en los hechos esta evaluación de la competencia? O, ¿cómo se decide un médico o un juez por un tipo de test para hacer esta evaluación?

La importancia del riesgo -beneficio y la aceptación o negativa frente al tratamiento

Lo primero que Roth, Meisel y Lidz observan en este aspecto de la realidad que resta por describir es que siempre se realiza una presunción de competencia. Es decir, se asume que el paciente es competente a menos que existan señales de lo contrario. Todas las señales citadas por los autores tienen que ver con comportamientos observables. Si el paciente puede “modular su comportamiento, hablar de una manera comprensible, recordar lo que se ha dicho, vestir y actuar de manera que parezca que está en una relación significativa con el

⁴⁹ *Idem*

⁵⁰ *Ibidem*, p. 280.

⁵¹ *Idem*

⁵² *Idem*

entorno y no ha sido declarado legalmente incompetente” entonces simplemente se asume que es competente.

Cuando esta presunción no estaba presente se consideraba que la competencia debía ser evaluada. Esto, en teoría, ocurría como un proceso independiente. La competencia se decidía primero, de acuerdo a alguna de las razones dadas en los tipos de test. Sólo después, cuando ya se había decidido que el paciente era competente o no, el médico tomaba en cuenta el resto de las características del caso. Si la persona había resultado competente en aquella examinación eso justificaba el respeto a su decisión. La incompetencia, por el contrario, justificaba el tratamiento involuntario.

Este proceso suena claro y sin obstáculos. Pero la principal aportación de Roth, Meisel y Lidz es mostrar que la realidad no se comporta de esa manera. Para decirlo con sus palabras, la competencia no era una variable independiente que se decidía antes de tomar cualquier otro aspecto en consideración. En los hechos, aquel que evaluaba la competencia comenzaba por tomar en cuenta las circunstancias. Concretamente, dos tipos de circunstancias: la proporción riesgo-beneficio del tratamiento y la aceptación o negativa del paciente al tratamiento. A esto último le llaman los autores la “valencia” de la decisión del paciente, es decir, califican metafóricamente la aceptación o negación del tratamiento como positiva (+) y negativa (-).⁵³

Dependiendo de la interacción entre la proporción riesgo-beneficio y la valencia de la decisión, quien evalúa toma elementos de uno o de varios de los tipos de test mencionados: “las circunstancias en que la competencia se vuelve un tema determinan cuáles elementos de cuales tests son ocupados y cuáles de ellos son *disimulados*”. En inglés, para lo que yo he traducido como “disimulados” se utiliza la palabra “underplayed” que acentúa la idea de que ciertos elementos de los tests son escogidos sobre otros *aunque los que no son escogidos puedan ser igualmente importantes*.⁵⁴

⁵³ *Ibidem*, p. 283.

⁵⁴ En inglés, “underplayed” significa “hacer que algo, por ejemplo una situación peligrosa, aparezca como menos importante o peligrosa de lo que en realidad es.” <http://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles/underplay?q=underplayed>

Lo anterior puede verse más claramente si se observan las posibilidades de combinación entre la proporción riesgo-beneficio⁵⁵ y la decisión, ya sea aceptación o rechazo, del paciente. Los autores proponen cuatro posibilidades:

- a) Existe una proporción favorable de riesgo-beneficio para el tratamiento (en opinión de la persona que determina si el paciente es competente) y el paciente consiente. En este caso, dicen los autores, “no parece haber razón para oponerse al tratamiento”⁵⁶ así que, agregan, en estos casos suele exigirse un test de competencia que exija poco.⁵⁷
- b) Existe una proporción de riesgo-beneficio favorable pero el paciente rechaza el tratamiento. En este caso hay un sesgo a actuar de manera inversa al caso anterior aplicando tests de competencia muy exigentes con el fin de asegurar que la persona tome el tratamiento.⁵⁸
- c) Existe una proporción riesgo-beneficio desfavorable o dudosa y el paciente rechaza el tratamiento. En este caso se favorece la negativa del paciente dado el carácter probablemente peligroso del tratamiento. Por lo tanto, suele escogerse un test de competencia que exija poco.⁵⁹
- d) Existe una proporción riesgo-beneficio desfavorable o dudosa y el paciente consiente el tratamiento. Bajo la misma lógica que en el caso anterior, no puede permitirse que el paciente permita un tratamiento de este tipo. Por ello, el test seleccionado para determinar la competencia puede ser más exigente.⁶⁰

Al mostrar la importancia de las consideraciones sobre el riesgo y el beneficio, la aceptación y el rechazo del tratamiento, los autores están revelando que en ellos reside el verdadero criterio al que respondía la elección de los tipos de test utilizados en la

⁵⁵ Roth, Meisel y Lidz mencionan que la expresión riesgo-beneficio es usada por ellos de manera laxa, sólo como el hecho tomar en cuenta las posibilidades entrañadas por el tratamiento. Se dan cuenta de que existen numerosos problemas teóricos alrededor de estos dos conceptos y los mencionan pero sin ahondar en ellos: “[...] quién decide qué es un riesgo y qué es un beneficio, los pesos relativos dados a los riesgos y a los beneficios y quien soporta los riesgos y a quién se incrementan los beneficios (por ejemplo el médico, el paciente, la sociedad) están más allá de la presente investigación.” *Idem*

⁵⁶ *Idem.*

⁵⁷ *Idem.*

⁵⁸ *Idem.*

⁵⁹ *Idem.*

⁶⁰ *Idem.*

evaluación de la competencia, aunque no se aceptase abiertamente. Con esto se solucionaba la pregunta sobre qué criterio permitía en la realidad escoger entre tests tan disímiles. Pero también se levantaba ahora la duda sobre si esta práctica llevada a cabo de facto era legítima y podía ser aceptada.

La primera pregunta que surge es qué importancia debe dársele al riesgo, al beneficio y a la aceptación o rechazo en la determinación de competencia o más aún, si está justificado darles alguna importancia. Esta es una pregunta que será un *leit motiv* en la discusión de los siguientes años. Es el nacimiento de un tema. Pero aunque su elaboración más fina será posterior, la mera observación de Roth, Meisel y Lidz cumple desde ese momento un papel fundamental: el mostrar que los criterios, umbrales, elementos de los tests de competencia son designados *ad hoc* de acuerdo a una opinión generalizada, un sesgo inconsciente, pero no de acuerdo a un criterio claro, explícito y justificado.

Como consecuencia de ello ocurre lo que los autores llaman “aplicación selectiva” y que consiste justamente en la selección de elementos o tipos de tests de acuerdo a las circunstancias. Roth, Meisel y Lidz mencionan al menos dos problemas que la aplicación selectiva desencadena. El primero es que existen pacientes que simplemente no son competentes de manera evidente del mismo modo que existen pacientes cuya competencia es muy difícil de poner en duda: “algunos pacientes fuertemente impedidos no pueden ser determinados competentes bajo ningún test concebible, al igual que las personas que funcionan normalmente en general no pueden ser encontradas incompetentes meramente por la aplicación selectiva de un test de competencia”.⁶¹ Es decir, existen casos en donde la competencia o incompetencia debería imponerse, en su evidencia, a las circunstancias: Si una persona se encuentra casi inconsciente, ¿puede decirse que es competente sólo por que accedió al tratamiento? Si una persona ha demostrado funcionar de manera normal o incluso excelente, ¿puede realmente decirse que es incompetente sólo porque ha tomado una decisión riesgosa?

La segunda crítica de Roth, Meisel y Lidz a la aplicación selectiva es más amplia: señalan que con ese proceder se obedece en el fondo a una finalidad social o a un deseo médico. Si vamos aún más atrás de lo que se ha dicho hasta hora y descorremos los últimos

⁶¹ *Idem*

velos podemos observar que se toma en cuenta el riesgo y el beneficio, la aceptación o el rechazo, por un sesgo social inconfesado. Quizá no se trata de un acto malintencionado (nos dicen los autores al mencionar este sesgo en juristas y médicos) pero es de cualquier manera una intención en favor de una función oculta, de alcances muy amplios.⁶²

Esta crítica, la más ambiciosa del texto, suele pasar desapercibida. Probablemente porque se dedica a ella poco espacio y poca elaboración, y no constituye el sentido central del artículo. Sin embargo considero que no se trata meramente de una observación aislada, sino una preocupación que acompaña al desarrollo de lo que hemos expuesto hasta aquí. Esto puede verse desde el principio del artículo cuando los autores abren el texto declarando que “El concepto de competencia, como el concepto de peligrosidad, es social y legal y no meramente psiquiátrico o médico”.⁶³ Es decir, el concepto de competencia es una construcción socio-cultural y cómo tal puede implicar sesgos sociales que no han sido percibidos.

Algo semejante ocurre con otros conceptos como “responsable”, “racional”, “irracional”, “conocimiento”, “entendimiento” “capaz” que los autores se dan cuenta que son fundamentales aunque no puedan tratarlos (puesto que exceden su tema de discusión) y de los cuales dicen los siguientes: “estas palabras son usadas a menudo de manera intercambiable sin suficiente explicación o sin referentes de comportamiento claros”.⁶⁴

Estos conceptos vagos forman parte del sesgo social que antes mencionamos. Tanta importancia dan los autores a este aspecto, que sus conclusiones no versan sobre la interacción entre el riesgo-beneficio y la valencia de la decisión y su papel para la competencia. Sus conclusiones tratan sobre este aspecto social, más profundo. Tres son los puntos que ponen a manera de conclusión:

- a) No hay una definición mágica de competencia para tomar decisiones sobre el tratamiento. No aclaran más sobre a qué se refieren con este punto, pero es el más cercano a lo que han venido defendiendo sobre el hecho de que la competencia no

⁶² *Idem.*

⁶³ *Ibidem*, p. 279.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 280.

es una variable independiente que resuelva por sí misma el problema. Por lo menos no en los hechos.

- b) Parte del problema, pero no todo, es “obtener las palabras precisas”.⁶⁵ No abundan en ello, pero la alusión si se piensa en la nota antes mencionada parece clara: muchos conceptos implicados (responsabilidad, racionalidad, etc.) no son en absoluto claros y las palabras precisas sobre la competencia parecen lejanas en ese momento.
- c) Los juicios sobre la competencia “reflejan consideraciones y sesgos sociales tanto como reflejan asuntos de ley o de medicina”.⁶⁶ Como recordaremos, el artículo abre con una afirmación muy semejante. Con esto se refieren de nuevo al sesgo social que ordena la lógica por la cual se ha decidido que la interacción otras variables es importante en la determinación de la competencia.

En general, esta última preocupación, aunque central, no tuvo eco en la investigación posterior llevada a cabo por otros autores. Se han abordado varios conceptos aquí expuestos como problemáticos, pero no se ha trabajado mucho sobre cómo estos reflejan creencias o sesgos sociales.

Contribuciones

El texto de Roth, Meisel y Lidz es el primero que hace una descripción sobre lo que ocurría en realidad respecto a la competencia, a partir tanto de las leyes como de la práctica clínica o legal. Descubren que no existe en la ley una definición precisa de la competencia para tomar decisiones y que en el campo de la competencia para tomar decisiones sobre el tratamiento médico no existía prácticamente discusión alguna. En la práctica clínica y en la práctica legal descubren preguntas que serán el inicio de temas nuevos, por ejemplo, cuáles eran los tipos de test de competencia, que problemas suponen y qué criterios debe cumplir alguien que sea competente. Esos son los temas centrales pero también mencionan la necesidad de tener criterios para evaluar los test, el sesgo de los test hacia la aceptación del tratamiento, los problemas que conlleva apoyar la suposición de competencia en la racionalidad, la relación entre la competencia y la enfermedad mental, la importancia del

⁶⁵ *Ibidem*, p. 283.

⁶⁶ *Ibidem*, p.283.

entendimiento, la diferencia entre el entendimiento y la valoración (no es lo mismo entender que sopesar), la posibilidad de remediación, la responsabilidad del médico de ampliar o enseñar la información, entre otros.

Pero este es sólo un primer nivel. La aportación más importante que los autores hacen es el descubrimiento de lo que existe tras la práctica. El punto de partida es que la competencia no es un hecho sino un concepto y por lo tanto una construcción resultante de la observación e indagación de la congruencia con la realidad social de los actos y pensamientos de la persona que le permiten tomar decisiones validadas y aceptables por su entorno. Esto, que podría parecer una obviedad, significa que se puede investigar cuáles son los supuestos e intención subyacente a ella.

El partir de esta idea es en parte la razón por la que Lidz sospecha desde el inicio que la realidad puede no estar ocurriendo de la manera en que la teoría ha dicho que debía de ocurrir. Esto desemboca en el artículo en el descubrimiento de que la competencia no era *de facto* una variable independiente. Es decir, según los autores en la práctica la competencia resulta de una interacción entre la proporción riesgo-beneficio y la aceptación o rechazo del tratamiento. Sólo de acuerdo a esa interacción es que se decide qué se le exige al paciente y en qué grado se le exige. Esta decisión responde así a un sesgo que favorece la aceptación y el beneficio muy por encima del riesgo y la negativa.

Roth, Meisel y Lidz muestran con ello que existe una aplicación selectiva de los criterios de competencia con todos los peligros que esto conlleva. Siguiendo el mismo camino llaman nuestra atención sobre la ambigüedad de las palabras y conceptos que se utilizaban al hablar sobre la competencia (v. gr. racionalidad) que reflejan convicciones sociales más profundas muchas veces ocultas. Y finalmente podemos entrever intenciones sociales no exploradas que forman el marco más amplio, invisible pero inevitable, que da forma al problema y que los autores señalan aunque ya sin abordarlo.

Puede llamar la atención que no hayamos mencionado un aspecto que después será inevitable: el uso del concepto competencia y la discusión sobre si ese debe ser el término utilizado o se debe preferir el término “capacidad”. En el artículo que hemos trabajado de Roth, Meisel y Lidz se utiliza la palabra “competency” para referirse a la competencia. Aún

no existe la controversia en cuanto a la distinción entre “competencia” y “capacidad” que veremos después.

A pesar de que la controversia aún no existe, si hay algo respecto a la distinción entre “competencia” y “capacidad” que vale la pena mencionar. Más tarde se llegó a pensar que el concepto de competencia (“competency” o “competence” en inglés) sólo se refería a la competencia legal. Quizá el artículo del que nos ocupamos contribuyó a ello si se piensa en el peso que tiene el ámbito de lo legal en su propuesta aunque esta última exceda lo meramente jurídico. Por lo tanto, de ser así, se trató de una lectura a la que se escapaba la intención de los autores. La competencia no sólo entra en el campo legal para Roth, Meisel y Lidz. Más bien, el ámbito de lo legal es un espacio -entre otros- donde es posible mostrar cómo funciona el concepto de competencia en la práctica, es decir, como se lleva a cabo una evaluación de competencia en realidad y por tanto como es entendido el concepto realmente.

Capítulo 2. Charles Culver y Bernard Gert. 1982

Hacia una definición de “Competencia”

La siguiente obra señera sobre la competencia también se debe a la colaboración. Por un lado, tenemos a Charles Culver, médico, neuopsicólogo y psiquiatra norteamericano, y por otro, Bernard Gert, un filósofo interesado en la ética y en su aplicación a los problemas prácticos, como su obra constata. A partir de su amistad y su trabajo juntos surgieron textos académicos importantes. Ambos ayudaron a fundar el Dartmouth Hitchcock Medical Center Ethics Program y el Mary Hitchcock Memorial Hospital Ethics Committee, alrededor de mediados de los años setenta. Este último es considerado el primer comité de ética completamente funcional en Estados Unidos. Entre sus colaboradores cercanos estuvieron el profesor K. Danner Clouser, el Dr. Bill Nelson y el Dr. Bernat, todos interesados en temas de bioética.⁶⁷

Como parte dichos esfuerzos, en 1982, Charles Culver y Bernard Gert publican su libro *Philosophy in medicine*. En él, dan una definición de competencia⁶⁸ que será la base de toda discusión posterior sobre el tema.

Culver y Gert ofrecen una definición que, consideran, podría aplicarse a cualquier ámbito y no sólo al del consentimiento informado (aunque este último sea su preocupación principal).⁶⁹ Ésta consiste en considerar la competencia como la habilidad o conjunto de habilidades que permite realizar una tarea específica.⁷⁰ Así los autores pretenden hacer ver que la competencia no es un concepto que puede separarse de aquello en lo que se es

⁶⁷ University of Miami Ethics Programs, “Charles M. Culver, M.D., Ph.D., 1934-2015”, Recuperado de http://www.miami.edu/index.php/ethics_bio_listing/culver_charles_m/, el 28 de Agosto de 2017.

⁶⁸ Culver y Gert utilizan el término inglés “competence”. Distinguen, además, entre competencia (“competence”) y habilidad (“ability”). La competencia es, para ellos, la reunión de varias habilidades, lo cual significa que competencia es un concepto más abarcador que el concepto de habilidad. Además, en la competencia, sostienen, juegan un papel más importante las habilidades mentales y las habilidades volitivas que las habilidades físicas (en cambio, ellos consideran que normalmente enfatizamos las habilidades físicas en el uso del concepto de habilidad). Por estas dos razones, consideran que habilidad y competencia no son sinónimos y prefieren el primer término. Charles M. Culver y Bernard Gert. *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*. New York, Oxford, Oxford University Press, 1982. pp. 53-54.

⁶⁹ Charles M. Culver y Bernard Gert, *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*. New York, Oxford, Oxford University Press, 1982 p. 53.

⁷⁰ *Idem*.

competente o no. Por el contrario, la competencia “está siempre relacionada con una tarea o grupo de tareas”⁷¹. Esto puede verse cuando se realiza una afirmación sobre la competencia de una persona. Al hacerlo, lo que se pretende afirmar es que esa persona es competente para realizar una tarea específica y no cualesquier tarea.

Sólo a través de la relación con la tarea a emprender es que una definición de competencia puede tener sentido. Por ello, nos dicen los autores, decir que alguien es incompetente “demanda un contexto. Una persona no es simplemente incompetente; es incompetente para realizar x , o x y y , o x , y y z .”⁷²

El nuevo énfasis en la relación con la tarea y en la especificidad de la tarea tiene consecuencias profundas que se observan con más claridad si se piensa en la pregunta que inspira la investigación sobre la competencia: ¿cómo podemos saber si alguien es o no competente? Si la competencia es siempre para “realizar una tarea o grupo de tareas” entonces para saber si alguien es competente debemos voltear a examinar la tarea que tiene que realizar, aquella que queremos saber si es competente o no de hacer. A continuación, es necesario describir en que consiste esa tarea y que es necesario para llevarla a cabo.⁷³ Al realizar este análisis de la tarea, podemos descomponerla en las tareas más pequeñas que ésta implica y también, saber que habilidades serían necesarias. Ello nos daría la respuesta sobre si la persona es o no competente, al poder decidir si puede realizar ese conjunto de tareas y si posee las habilidades necesarias.

Culver y Gert realizan así una distinción tácita entre el conjunto de tareas requerido y las habilidades precisas para ello. Esta distinción es uno de los aspectos fundamentales de su definición. Por un lado, marcan los rasgos generales de cualquier tarea, por ejemplo, el implicar tareas más pequeñas, o pasos previos que hay cumplir para realizarla. Por otro lado, conciben la competencia como un conjunto de habilidades, con más importancia de las habilidades mentales que de las habilidades físicas, que permite llevar a cabo la tarea que se enfrenta. Aunque, la habilidad, recalcan, no es sinónimo de competencia.⁷⁴

⁷¹ *Idem*.

⁷² Charles M. Culver y Bernard Gert. *Op. Cit.* p. 54.

⁷³ *Ibidem*, p. 54.

⁷⁴ Esta es la razón, nos parece, por la que prefieren el término “competencia” al término “capacidad”, este último más cercano en significado a “habilidad”.

Pese a su importancia, los autores no ahondan mucho más en esta distinción. En lo que respecta a la tarea, sólo agregan algunas condiciones que una persona debe cumplir para ser considerado competente. Los autores nos dicen que para ser competente una persona debe: saber qué es lo que la tarea involucra o conlleva, que acciones tendría que llevar a cabo, poder ser consciente de cuando se está llevando a cabo la tarea y finalmente, ser capaz de llevar a cabo la tarea en cuestión.⁷⁵ Con esto pretenden también mostrar que hay una gran importancia no sólo de las posibilidades físicas de llevar a cabo la tarea, sino de habilidades intelectuales y de conocimiento sobre la tarea misma porque, ¿cómo podríamos llevar a cabo una labor que no sabemos en qué consiste?

El contexto es por tanto, desde estos autores, vital en tanto que nos dice qué tarea específica se debe realizar (en relación a la cual diremos si una persona es competente o no) y también, agregan Culver y Gert, en tanto nos da otro elemento: la espera razonable de la competencia. Una persona puede ser de hecho incompetente para realizar una acción, pero esa acción puede no ser razonable de esperar por lo que la afirmación de incompetencia estaría fuera de lugar. Por ejemplo, una enfermera no podría participar en la construcción de un avión, pero no por ello decimos que es incompetente. De un ingeniero aeronáutico en cambio, tal competencia sería razonablemente esperable.

Esta es la aportación más reconocida de Culver y Gert a la discusión sobre la competencia. La competencia es siempre relativa a una tarea específica, implica un conjunto de habilidades (las habilidades requeridas por la tarea, con énfasis en las mentales) y depende del contexto, ya que sólo podemos decir de alguien que es incompetente si es razonable esperar que cumpla la tarea específica que se le exige en la determinación de competencia.

Sin embargo, Culver y Gert parecen darse cuenta de la dificultad que entraña sostener que la capacidad siempre está referida a tareas específicas. ¿Qué pasa con las personas que parecen incapaces en general, vgr. aquellos que no pueden cuidar de sí mismos, alimentarse, bañarse, reconocer a otros? Culver y Gert nos dicen que estas personas son incompetentes en efecto, para realizar una acción razonablemente esperable, porque es una acción que cualquier o casi cualquier adulto puede realizar. Pero, ello no

⁷⁵ *Idem.*

contraviene el hecho de que son incompetentes para una tarea particular (o varias tareas particulares). Tenemos la tentación de llamarles a estas personas “incompetentes en general”, porque se trata de tareas muy básicas, de gran impacto práctico. Aun así, se sigue tratando de la incompetencia para tareas específicas. Por lo tanto estos casos no alterarían la definición propuesta.⁷⁶

Competencia y consentimiento

Una vez definida la competencia los autores se enfocan en saber en qué consiste la competencia para consentir. En realidad, se trata de aplicar la definición ya propuesta a la tarea específica de consentir a un tratamiento.⁷⁷ Haciendo esto, los autores distinguen dos tipos de pacientes que son incompetentes para consentir y con ello, distinguen a la vez dos niveles de incompetencia. El primer grado de incompetencia es la incompetencia completa. Aquí se encuentran los pacientes que no tienen consciencia de lo que ocurre a su alrededor, ni podrían responder ni entender preguntas de ningún tipo. También se encuentran aquí aquellos que tienen cierta consciencia y pueden realizar peticiones sencillas, pero que no podrían entender lo que se les pide al solicitarles el consentimiento. Este primer tipo de pacientes son incompetentes porque no pueden dar ni siquiera un consentimiento simple.⁷⁸ Culver y Gert entienden por consentimiento simple el mero hecho de poder expresar un consentimiento.

El segundo nivel de incompetencia no es una incompetencia completa. Los pacientes pueden expresar un consentimiento, es decir pueden dar un consentimiento simple, pero no tienen “la habilidad de entender o apreciar la información que es necesaria para dar un consentimiento válido”.⁷⁹ Consentimiento válido es mucho más que el consentimiento simple y ya implica que la persona es competente.

Como puede verse, es el entendimiento de la información y la apreciación de ésta son lo que marca la competencia para consentir. Sobre el entendimiento, Culver y Gert

⁷⁶ Charles M. Culver y Bernard Gert, Op. Cit. P. 53.

⁷⁷ Culver y Gert se enfocan sobre todo al tratamiento, dejando de lado en gran medida el ámbito de la investigación.

⁷⁸ *Ibidem*, p. 56-57.

⁷⁹ *Ibidem*, p. 58.

explican que consiste en que el paciente posea y entienda la información necesaria. No basta con que exista revelación, es necesario asegurarse de que el paciente ha comprendido.⁸⁰ En cuanto a la apreciación, ésta incluye no sólo la posesión de la información, sino la posibilidad de evaluarla: “Tal y cómo usamos el término apreciar, este requiere más que sólo entendimiento. Por ejemplo, alguien con delirios paranoicos que involucran a sus médicos puede entender toda la información que se le presenta, pero debido a sus falsas creencias sobre sus médicos, no puede evaluar esa información y por lo tanto no puede dar un consentimiento válido”.⁸¹

La propuesta de Culver y Gert tiene también consecuencias sobre otro tema importante: La aceptación o rechazo del tratamiento.

El papel de la aceptación o el rechazo en el consentimiento

Culver y Gert están conscientes de que la aceptación o rechazo del tratamiento es un punto vital, puesto que existe una tendencia a no aceptar el rechazo del paciente. La posición que sostienen es que la competencia es independiente del rechazo o la aceptación. El mero rechazo no implica nunca incompetencia, esto último depende enteramente del entendimiento y la apreciación de la información que la persona tenga.⁸² Por la misma razón, consideran que si alguien es incompetente, su aceptación es tan inválida como su rechazo. De aquí se sigue que la aceptación de una persona incompetente no debería aceptarse sin análisis previo –a pesar de estar aceptando a lo propuesto-.⁸³ Incluso, consideran que el rechazo mantiene una fuerza que debe ser considerada, aún si viene de una persona incompetente. En este último caso, el rechazo quizá no pueda ser considerado plenamente –no pueda ser aceptado- pero si debe ser tomado en cuenta. Como los autores hacen notar, “Esto parece voltear la práctica tradicional, donde un consentimiento simple de

⁸⁰ Charles M. Culver y Bernard Gert. *Op. Cit.* p. 59.

⁸¹ “As we use the term “appreciate”, it requires more than understanding. For example, someone with paranoid delusions that involve his doctors may understand all the information presented to him, but because of his false beliefs about his doctors he cannot properly evaluate that information and thus cannot give valid consent” *Ibidem.* p. 59-60.

⁸² *Ibidem.* p. 60.

⁸³ *Idem.*

ese paciente [incompetente] es a veces tomado como válido, mientras que un rechazo simple del consentimiento es pasado por alto demasiado fácilmente.”⁸⁴

Por supuesto, un rechazo puede ser considerado irracional. Pero los autores consideran que, incluso en este caso, se debe recordar que el rechazo es independiente de la afirmación sobre la competencia de una persona: “nosotros proponemos que el rechazo irracional de un tratamiento nunca debe ser tomado como un signo de incompetencia para dar consentimiento válido, si el consentimiento dado por el paciente puede ser considerado como válido”.⁸⁵ Es decir, si la persona es competente, el rechazo es válido, incluso si es irracional.

A pesar de la desconexión entre el rechazo del tratamiento y la presunción de incompetencia, Culver y Gert dan importancia a las consecuencias. De hecho, aunque no profundizan en el tema, las consecuencias aparecen como el único modo de justificar la intervención externa sobre alguien. Para estos autores, ni siquiera la competencia implica siempre y en todos los casos la prohibición de una acción. ¿Le prohibimos a alguien jugar dominó simplemente porque es incompetente para ello? No, porque no tiene consecuencias importantes (generalmente). Cuando prohibimos una acción lo hacemos debido a las consideraciones sobre las consecuencias de ello, sobre todo si estas son graves.⁸⁶

Los temas de rechazo del tratamiento y racionalidad llevan a Culver y Gert a considerar la capacidad de decisión de los pacientes psiquiátricos. Ellos creen que una gran parte de los pacientes psiquiátricos son competentes para consentir un tratamiento aunque, como también mencionan, no existían en ese momento pruebas ni estudios empíricos sobre el tema.⁸⁷ Para Culver y Gert, hay dos aspectos por los cuales un paciente psiquiátrico no podría consentir: confusión e incoherencia en el pensamiento, o bien, “delirios directamente

⁸⁴ “This seems to reverse the traditional practice whereby a simply consent by such a patient is sometimes taken to be valid, and a simple refusal of consent is all too easily overruled” *Ibidem*. p. 61

⁸⁵ “We propose that irrational refusal of treatment never be taken as a sign of incompetence to give valid consent if the patient’s giving of consent would have been regarded as valid.” Charles M. Culver y Bernard Gert, *Op. Cit.* p. 62.

⁸⁶ *Ibidem*, p. 56.

⁸⁷ *Ibidem*. p. 61.

relacionados con el tratamiento o con el proceso de consentimiento”.⁸⁸ Cualquiera de ellos haría sospechar la probable falta de entendimiento o apreciación.

Aportaciones

La aportación de Culver y Gert es, principalmente, la definición de competencia como un concepto que se refiere a la posibilidad de realizar una tarea o un conjunto de tareas. Su visión sobre la manera de saber si una persona es incompetente (a través del análisis de la tarea en cuestión: al saber lo que la tarea implica podemos determinar si cierta persona es competente para ello o no) es también profundamente influyente en la literatura posterior. Sin embargo, su posición completa es interesante, porque, aunque aún sin desarrollar, se encuentran en germen muchos temas vitales: el papel del rechazo o aceptación del tratamiento, el peso que deba tener la irracionalidad de la decisión, la importancia del entendimiento y la apreciación e incluso, es visible que el problema más difícil de resolver aparece al considerar la competencia de los pacientes psiquiátricos.

⁸⁸ “ [...] delusions directly related to the treatment or consent process”, *Ibidem*. p. 62.

Capítulo 3. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Making Health Care Decisions, 1982

El mismo año que Culver y Gert publicaban *Philosophy in medicine*, salía a la luz el informe de la Comisión presidencial para el estudio de los problemas éticos en medicina y en la investigación biomédica y del comportamiento⁸⁹ que, en su apartado, “Tomando decisiones en el cuidado de la salud” abordaba el tema de la competencia en el contexto del consentimiento informado. A diferencia de Culver y Gert, la Comisión prefirió utilizar la expresión “capacidad para la toma de decisiones” (“decisionmaking capacity” en el original). La definen como la posibilidad de “participación efectiva en la toma de decisiones sobre el cuidado de su salud” lo que implica para la Comisión que los pacientes tengan “capacidad mental, emocional y legal”.⁹⁰ Además, se aclara que con “decision making capacity” se refieren a una capacidad “específica para una decisión particular y no depende del estado de una persona (por ejemplo, su edad) ni de la decisión a la que llega, sino al funcionamiento actual de la persona [...]”⁹¹.

A pesar de la mención a la capacidad legal, la Comisión no se dedica, al menos en este apartado, al aspecto legal del tema. De hecho, relega explícitamente el término “competence” para referirse al uso legal, al que consideran que esta más inclinado.⁹² Como se aprecia, la Comisión entiende por “capacidad para la toma de decisiones” lo mismo que Culver y Gert entienden por “competencia”. También siguen a Culver y Gert al considerar que la incapacidad casi nunca es total, exceptuando ciertos casos, como el de las personas inconscientes.⁹³ Además, independientemente de esta filiación conceptual tan importante, podrá verse que la Comisión ofrece muchos elementos nuevos al tema.

⁸⁹ *Philosophy in medicine* se publica en Marzo del 82, el informe de la Comisión en Octubre del mismo año.

⁹⁰ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient- Practitioner Relationship*, Volume 1, 1982, p. 55.

⁹¹ *Idem*.

⁹² *Ibidem*, p. 56.

⁹³ *Ibidem*, p. 172. Aceptar que la capacidad casi nunca es total, es una consecuencia de aceptar el punto de vista de Culver y Gert, según el cual la capacidad (o competencia) está referida a acciones específicas y es difícil que alguien no pueda realizar toda acción específica.

Capacidad de decisión, valores y noción subjetiva de bienestar

El interés de la Comisión sobre la capacidad de decisión se concentra en dos aspectos: definir y evaluar. Esto se debe al marco general del consentimiento informado en el que este interés surge, interés que se hace aún más patente en el uso mismo del término “capacidad de decisión”. Porque, aunque siguen a Culver y Gert, al usar este último término en lugar de “competencia” acortan el campo de discusión: de todas las competencias -o capacidades si queremos seguir el uso de la Comisión- nos interesa sólo la que se refiere a decidir.

El interés subyacente por el consentimiento, la necesidad de definir y evaluar el concepto de capacidad de decisión en ese contexto, hacen que la comisión parta por preguntarse qué valores están tras ese interés, qué se busca proteger. Esto le lleva a la afirmación de que los valores que se encuentran tras el consentimiento están ligados intrínsecamente a la capacidad de decisión.⁹⁴ Sólo contestando cuáles son estos valores, la capacidad de decisión podrá ser correctamente definida y evaluada.

Para la Comisión dichos valores son la autodeterminación y el bienestar. Esto era esperable puesto que ya se les había ligado al consentimiento informado desde el Informe Belmont. Sin embargo, estos dos valores ofrecen una dificultad, la de saber cuándo uno debe prevalecer sobre el otro, puesto que no siempre son compatibles. Hay casos donde ambos valores se preservan. El consentimiento informado protege la autodeterminación y al hacerlo protege el bienestar –nos dice el texto de la Comisión- porque son los pacientes quienes mejor pueden defender sus propios intereses.⁹⁵ Sin embargo, esto no siempre ocurre y los pacientes pueden tomar decisiones que vayan en contra de sus propios intereses. Respetar en estos casos la autodeterminación puede resultar “en un daño en su bienestar [del paciente] y puede fallar en respetar sus propios valores y objetivos a largo plazo.”⁹⁶

Con lo anterior la Comisión plantea las bases de dos aspectos importantes, aunque no los desarrolle más. En primer lugar, la noción subjetiva del bienestar. Es el paciente el

⁹⁴ *Ibidem*, p. 57.

⁹⁵ *Idem*.

⁹⁶ *Idem*.

que conoce mejor su situación, es el que mejor puede juzgarlo y protegerlo. En segundo lugar, plantea que las personas tienen valores y objetivos a largo plazo, más importantes para el bienestar (incluso juzgado subjetivamente) que los valores y objetivos que pueda tener una persona en un momento específico y que, dados los valores más duraderos, vayan contra sus propios intereses. Esta es la base de una defensa de la intervención del médico, pero a partir de los propios valores del paciente.⁹⁷

Evaluación de la capacidad

El texto de la Comisión de 1982 sostiene que es necesario evaluar la capacidad de decisión de manera formal. Debe existir una evaluación clara de la capacidad que permita lidiar con los casos dudosos.⁹⁸ Ya antes se habían propuestos ciertos estándares o criterios para evaluar la capacidad, pero la Comisión los rechaza. Estos estándares, según la mención que hace de ellos el informe, son al menos tres: (1) El estándar basado en la simple expresión de la determinación, (2) los estándares basados “solamente en el contenido de la decisión del paciente”⁹⁹ o, lo que es lo mismo, estándares basados en las consecuencias de la decisión¹⁰⁰ y (3) estándar basado en “el estatus o categoría en la que cae el paciente”.¹⁰¹

Detengámonos un momento en estos criterios o estándares. El primero de ellos, la simple expresión de una determinación, es rechazado por la Comisión porque su mera presencia no puede comprobar capacidad, ni la garantiza (aunque por el contrario, su ausencia denote serias fallas en el proceso de decisión). Podría parecer, nos dice la

⁹⁷ Claro que queda en pie el problema del cambio de planes de vida en una persona. Los valores y objetivos a largo plazo pueden cambiar como resultado de una profunda convicción, nueva en la vida del paciente. La Comisión trata el problema en términos temporales (valores y objetivos *a largo plazo*) pero se muestra más plausible tratarlo en términos de convicciones más profundas, originarias, y sólo en ese sentido, más duraderas. Un desarrollo posterior de este punto –así como el anterior, la noción subjetiva de bienestar– se ve en el libro Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada* (1990) Traducción: Laura E. Manríquez, Laura Lecuona, Claudia Chávez. UNAM-FCE. México. 2009.

⁹⁸ *Ibidem*, p. 56.

⁹⁹ *Ibidem*, p. 61.

¹⁰⁰ *Ibidem*, p. 169.

¹⁰¹ *Idem*.

Comisión, un criterio sumamente respetuoso de la autonomía pero no es así, pues falla en proteger las metas y los valores del paciente.¹⁰²

El segundo de los criterios consiste en que las consecuencias dadas por el contenido de la decisión sean determinantes y suficientes para considerar a alguien incapaz. Para la Comisión, el contenido y consecuencias de las decisiones deben ser tomados en cuenta, pero no deben ser decisivas por sí mismas. La razón es que el contenido de la decisión sólo es tomado en cuenta por sí mismo si aceptamos que una consecuencia puede ser considerada objetivamente “mala”, lo que llevaría a rechazar la decisión en su conjunto. Pero, dado que la Comisión se apoya en una visión subjetiva del bienestar, el contenido de la decisión debe ser considerado a la luz de esa visión. Si la persona demuestra ser capaz no hay razón pero impedirle tomar una decisión aunque sus consecuencias parezcan “equivocadas, irracionales, o de cualquier otra forma incompatibles con el punto de vista del evaluador sobre qué es lo mejor para el paciente”¹⁰³. En otras palabras, lo que está en juego es la independencia entre la capacidad de decisión y las consecuencias de la decisión.¹⁰⁴

El último de estos criterios, el estatus y la categoría de los pacientes, divide a estos en categorías dependiendo de su edad, su diagnóstico o su estado de salud. Los pacientes en ciertas categorías serían, según este criterio, considerados incapaces por el hecho de pertenecer a ellas. Por ejemplo, una categoría son los pacientes muy ancianos. Eso significa que cualquier paciente, si cae en ese rango de edad, sería considerado incapaz. El fundamento de este criterio es que la mayor parte de ciertos grupos es incapaz de hecho. A esto, la Comisión responde que, precisamente, pueden existir personas capaces aun perteneciendo a esos grupos, por lo que no es un criterio fiable.¹⁰⁵

Para poder oponer un criterio más fuerte a los anteriores, la Comisión propone que se tomen tres aspectos para la determinación de la capacidad: (1) los requerimientos de la tarea en cuestión. (2) las habilidades de los pacientes y (3) las consecuencias de la

¹⁰² *Ibidem*, p. 61.

¹⁰³ “ [...] “wrong”, “irrational”, or otherwise incompatible with the evaluator’s view of what is the best for the patient”, *Idem*.

¹⁰⁴ Aspecto del que ya hablaban Culver y Gert.

¹⁰⁵ *Ibidem*, p. 170.

decisión¹⁰⁶. La Comisión no ahonda en los requerimientos de la tarea ni en las consecuencias de la decisión. Más bien, se concentra en las habilidades requeridas que debe tener el paciente. En estas habilidades mencionan tres elementos, a los que identifican como “elementos de la decisión”: “(1) La posesión de un conjunto de valores y metas, (2) la habilidad de comunicar y entender información y (3) la habilidad de razonar y deliberar sobre las propias decisiones”.¹⁰⁷

El primer elemento, poseer un conjunto de valores, es necesario, dice la Comisión, para “comparar las opciones [...] evaluar posibles desarrollos posteriores como buenos o malos”.¹⁰⁸ Estos valores deben ser “razonablemente estables”,¹⁰⁹ es decir, ni completamente fijos –pues tal cosa es imposible- ni tan cambiantes que impidan tomar una decisión con base en ellos.

En el segundo elemento propuesto, la habilidad de comunicar y entender información, la Comisión incluye las habilidades conceptuales y lingüísticas necesarias para entender la información relevante, habilidades emocionales y habilidades cognitivas – aunque no aclara que entiende por estas dos últimas- .¹¹⁰ También incluye la necesidad de experiencia vital que permita “apreciar el significado de las alternativas potenciales”.¹¹¹

El tercer elemento propuesto por la Comisión, razonamiento y deliberación, incluye también varios aspectos, pero relacionados todos con el juicio sobre los posteriores resultados de las posibles decisiones: “compara el impacto de esos resultados sobre las metas personales y los planes de vida, cierta habilidad para emplear el razonamiento probabilístico sobre los resultados inciertos [...] y la habilidad para dar el peso apropiado a varios resultados posibles en una decisión”.¹¹²

Estos tres elementos de la decisión son a la vez, lo que la decisión exige y por tanto, lo que el paciente debe poseer en habilidades para ser capaz de tomar la decisión. Siguiendo

¹⁰⁶ *Ibidem*, p. 57. Estos tres aspectos ya habían sido propuestos por Culver y Gert, aunque de manera menos clara y definida, dentro de su definición de competencia.

¹⁰⁷ *Idem*.

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 58.

¹⁰⁹ *Idem*.

¹¹⁰ *Idem*.

¹¹¹ *Idem*.

¹¹² *Ibidem*, p. 60.

la idea de Culver y Gert, la presencia de estas habilidades es el indicador para evaluar capacidad. Así lo entiende la Comisión, que sostiene que a partir de ellas, lo que debe evaluarse es el entendimiento de la información, el razonamiento, la deliberación y el empate entre los resultados y los valores y metas del propio paciente.

Con ello, la Comisión va más lejos que Culver y Gert. Lo anterior le permite alejarse con mucha fuerza de los estándares de capacidad comúnmente usados que mencionamos antes, y proponer uno nuevo: el estándar de la habilidad funcional.¹¹³ Siguiendo el enfoque según el cual tendría que prestarse atención a los requerimientos de la tarea y a las habilidades requeridas, para poder evaluar capacidad, la Comisión propone que la determinación de capacidad se base en la presencia o ausencia de las habilidades de comunicación, entendimiento, cognitivas, emocionales, de razonamiento, deliberación y de relación con el conjunto de valores y metas propios. De este modo, la pertenencia a una categoría podría representar un indicador de riesgo de incapacidad para decidir, pero que no es absolutamente determinante hasta que las habilidades de la persona hayan sido evaluadas.¹¹⁴

Con los elementos de la capacidad, se ha cumplido una primera parte de lo que es necesario saber para evaluarla. Los elementos, las habilidades y el conjunto de valores y metas, es lo que se va a evaluar. Sin embargo aún queda pendiente el grado en que se exigirá aquello que se va a evaluar. Esto ocurre en toda evaluación, por ejemplo, podemos decir que las características que un buen escritor debe cumplir son: un buen manejo del lenguaje y de la técnica de la escritura, a la vez que una reflexión sobre la vida y el mundo. Pero, ¿dónde pondremos el nivel de destreza y reflexión que deberá cumplir? Son problemas diferentes. Lo mismo ocurre aquí.

La comisión trata el problema solamente en un párrafo. Se pregunta cuán grave debe ser la falla en las habilidades, y por tanto en el proceso de la decisión, para decidir que alguien es incapaz y a ello contesta:

Dado que la evaluación debe balancear consideraciones, posiblemente en competencia, sobre el bienestar y la autodeterminación, el curso prudente de acción es tomar en cuenta las consecuencias

¹¹³ *Ibidem*, p. 171.

¹¹⁴ *Ibidem*, 172.

potenciales de la decisión del paciente. Cuando las consecuencias para el bienestar son sustanciales, existe una gran necesidad de estar seguro de que el paciente posee el nivel necesario de capacidad. Cuando poco gira en torno a la decisión, el nivel de capacidad para tomar decisiones requerido puede ser apropiadamente reducido (a pesar de que los elementos constituyentes permanecen iguales) y puede ser requerido un escrutinio menor si el paciente posee incluso un reducido nivel de capacidad.¹¹⁵

En este párrafo se encuentra ya la idea de la escala móvil, que James Drane retoma y elabora. A la vez, se abre aquí de lleno el problema sobre el papel de las consecuencias.

Consecuencias de la decisión, rechazo del tratamiento y racionalidad

Las consecuencias de la decisión, decíamos antes, no pueden ser decisivas por sí mismas para dictar la incapacidad de una persona. Si se toman en cuenta sólo las consecuencias, en la práctica lo que ocurre es que se le quita la decisión al paciente y se traspasa a otra persona¹¹⁶ y el discurso sobre la autonomía se vuelve insostenible. Otro resultado negativo que la Comisión prevé es la existencia posible de una aplicación selectiva: si las consecuencias pueden ser suficientes para determinar la incapacidad de alguien, la aplicación del consentimiento se volvería selectiva y en última instancia, gratuita, puesto que dependería del criterio personal del médico o del evaluador. Finalmente, el bienestar es considerado aquí subjetivo, por lo que las consecuencias no pueden tener tal peso. Pero esto lleva la discusión al otro extremo, ¿qué ocurre cuando la decisión es considerada irracional? ¿Por ejemplo –y sobre todo- un rechazo del tratamiento?

La posición de la Comisión al respecto es que si un paciente toma una decisión aparentemente irracional, esto puede representar una razón legítima para poner en duda la capacidad¹¹⁷, pero no puede decidirla sin una evaluación de la competencia y una ponderación del riesgo. Lo mismo ocurre con el rechazo del tratamiento: puede llevar a la

¹¹⁵ ("Since the assessment must balance possibly competing considerations of well-being are substantial, there is a greater need to be certain that the patient possesses the necessary level of capacity. When little turns on the decision, the level of decisionmaking capacity required may be appropriately reduced (even though the constituent elements remains the same) and less scrutiny may be required about whether the patient possesses even the reduced level of capacity." *Ibidem*, p. 60.

¹¹⁶ *Ibidem*, p. 61.

¹¹⁷ *Ibidem*, p. 62.

duda legítima sobre la capacidad pero no implica su falta. Por el contrario defienden, siguiendo también en esto a Culver y Gert, que la aceptación del tratamiento no implica capacidad.

Aportaciones

En el documento que hemos tratado se trata por primera vez sobre los valores del paciente y su importancia para la competencia. Se considera que esos valores representan lo que queremos proteger en última instancia al pedir el consentimiento, por lo cual es necesario tomarlos en cuenta para la definición y evaluación de la competencia misma.

También es la primera vez que se vuelve explícito el problema de la definición de bienestar. Se debe proteger el bienestar del paciente pero, ¿quién define en qué consiste ese bienestar y por qué? La Comisión defiende que el bienestar debe definirse subjetivamente, puesto que debe responder a los valores y objetivos que cada paciente tiene para sí mismo.

Es importante su contribución a los elementos de la decisión y su relación con el estándar de competencia. El primer elemento de la decisión se refiere al tema de los valores (“La posesión de un conjunto de valores y metas”). Pero, como vimos, los otros dos se refieren a las habilidades que una persona debe tener para ser competente. Con ello amplían lo que Culver y Gert propusieron y establecen el estándar de habilidad funcional.

Siguen a Culver y Gert al afirmar que el hecho de que una persona pertenezca a un grupo determinado (por ejemplo, al grupo de los ancianos) no es suficiente para decidir que es incompetente. Esto será importante para el tema de los pacientes psiquiátricos, pues la pertenencia al grupo de las personas que padecen una enfermedad mental no sería suficiente para decidir que alguien es incompetente. También aseguran que las consecuencias son importantes pero que no determinan la competencia aunque si están relacionadas con el nivel de competencia requerido. A más graves consecuencias, mayor la competencia que se debe solicitar del paciente.

Con esto siguen a Culver y Gert pero a la vez van más lejos que ellos, por ejemplo proponiendo la viabilidad de la relación mayor riesgo-mayor competencia requerida.

También ponen la base para la idea que James Drane desarrollará más adelante bajo el nombre de la escala móvil.

Finalmente, en cuanto al tema de la irracionalidad de las decisiones, defienden que no se trata de una muestra de incompetencia sino, a lo más, de una razón legítima para proceder a evaluar si una persona es competente o no.

Capítulo 4. James Drane, 1984-1985. La escala móvil

James Drane es considerado uno de los fundadores de la bioética, una de aquellas personas que se enfrentaron por primera vez a los problemas que ofrecía una época de nuevas posibilidades en la medicina, como cuenta Diego Gracia.¹¹⁸ Tuvo una formación sólida como sacerdote católico y aportó desde su serio compromiso a esa religión. Esto no represento en él señal alguna de rigidez intelectual puesto que no le impidió formar amistad con miembros de otras religiones, manifestarse en contra de la división injusta entre blancos y negros en las iglesias norteamericanas y otros espacios públicos, tomar la tolerancia como una de sus primeras preocupaciones intelectuales y manifestarse en contra de la posición tradicional de la iglesia acerca del control de natalidad. Esto último lo pago a un alto precio, puesto que le valió la pérdida de su rango como sacerdote y su expulsión del seminario en el que se desempeñaba como profesor. Estudio ética con José Luis Aranguren y ha seguido desempeñándose en la bioética de una manera siempre cercana a los filósofos y bioeticistas españoles y a la bioética latinoamericana a la cual ha procurado apoyar e impulsar.¹¹⁹

Entre los numerosos trabajos de este autor, se encuentran un par de artículos muy importantes para el tema que nos atañe. Publica el primero en 1984, titulándolo “Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments”, y el segundo en 1985, titulándolo “The many faces of competency”. En ambos trata esencialmente la misma idea: la escala móvil.

Aunque en ocasiones los textos en lengua española hablan de la “escala móvil de capacidad”, “capacity” no es el término inglés utilizado por Drane. El autor menciona el uso de la Comisión del término “capacity”¹²⁰ y en algunas ocasiones lo utiliza, pero en general privilegia el término “competency”.

La idea principal de la escala móvil ya había sido presentada en el informe de la Comisión presidencial de 1982: el nivel de capacidad exigido, decía la Comisión, varía dependiendo del impacto de las consecuencias sobre el bienestar. Drane desarrolla la idea

¹¹⁸ Diego Gracia, “Entrevista a James F. Drane”, *EIDON*, No. 42, 2014, pp. 57-71.

¹¹⁹ *Ibidem*, pp. 57-67.

¹²⁰ *Ibidem*, p. 60.

proponiendo que el impacto de las consecuencias puede verse a través del riesgo que la decisión implica y describiendo tres tipos de situaciones que equivaldrían a tres tipos de estándares distintos.

Los tres estándares de competencia

El posible conflicto entre el respeto a la autonomía y la protección del bienestar es retomado por Drane¹²¹ para establecer la meta del estándar de competencia. Drane nos dice que un estándar de competencia debe ser sostenible en el ámbito médico y filosófico, debe ser posible aplicarlo en algún momento desde el punto de vista jurídico y debe proteger los valores en que el consentimiento está basado.¹²² Como se ve, está pensando la competencia en el campo del consentimiento informado. La competencia para Drane permite el consentimiento y la incompetencia crea un nuevo deber para el médico de proteger al paciente por encima de respetar la decisión de éste.¹²³

De acuerdo con él, la dificultad de la protección de estos principios radica en la aparente imposibilidad de fijar un solo criterio claro que sirva a todas las circunstancias. La protección del bienestar y el respeto a la autonomía crean dos posiciones encontradas: el interés de defender la posibilidad de la persona por tomar sus propias decisiones y el interés por proteger a las personas que no son competentes de sus propias decisiones.¹²⁴

De este modo, cualquier posición sobre un estándar de capacidad se encontraba, al parecer, condenada a inclinarse a uno solo de los dos extremos. Drane observa que la Comisión critica tanto los estándares de competencia muy estrictos, que en los hechos tienen el efecto de pasar al médico de nuevo el poder de decisión, como los estándares muy bajos, con los que se corre el riesgo de desproteger a pacientes posiblemente incompetentes.¹²⁵

¹²¹ Drane, James F., "The many faces of competency". *The Hastings Center Report*, 1985. Vol. 15, No. 2, p. 17.

¹²² *Idem.*

¹²³ *Idem.*

¹²⁴ Drane habla incluso de libertad y no sólo de autonomía, dando así a la discusión un sentido más amplio del que tuvo posteriormente. Drane, James F., "Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments", *Journal of the American Medical Association*, 1984, Vol. 252, p. 925.

¹²⁵ *Idem.*

Para resolver este problema, Drane propone que se debe aceptar que no es posible tener un único e inamovible estándar de competencia. En lugar de ello, propone que el estándar se ajuste al tipo de decisión médica. Pero, ¿cómo decidir qué determina el tipo de situación? Partiendo del interés por proteger tanto la autonomía como el bienestar, Drane propone enfocarse en el riesgo: “lo que se propone aquí es un estándar móvil, es decir, entre más peligrosa la decisión médica, más estricto el estándar de competencia”.¹²⁶

Por lo anterior, Drane divide de acuerdo al riesgo los tipos de situación – cada uno con su correspondiente estándar- en tres:

- (1) Primer tipo de situación: En el artículo de 1984, propone que la primera situación es una intervención médica “que no es peligrosa y que objetivamente es en el mejor interés del paciente”.¹²⁷ Aquí el criterio de capacidad sería el más bajo y laxo. Drane propone que ese criterio sea la “consciencia, en el sentido de orientación o de estar consciente de la situación general”.¹²⁸ En este caso, bastaría, según Drane, con el mero asentimiento. En el artículo de 1985 dice esencialmente lo mismo respecto a este criterio.¹²⁹
- (2) Segundo tipo de situación: En el artículo de 1984, nos dice que se da cuando “la enfermedad es crónica en lugar de aguda o si el tratamiento es más peligroso o con menos beneficios definitivos (o si existen alternativas reales de tomar otro curso de acción [...])”¹³⁰. Frente a esta circunstancia, el estándar se eleva y en este caso sería el entendimiento de los riesgos y consecuencias de las decisiones a la vez que la capacidad de tomar una decisión.¹³¹ Además, el entendimiento, para Drane, está formado no sólo por un elemento cognitivo sino también

¹²⁶ “What is proposed here is a sliding standard, ie, the more dangerous the medical decision, the more stringent the standards of competency”. *Ibidem*, p. 926.

¹²⁷ *Idem*.

¹²⁸ “Awareness in the sense of orientation or being conscious of the general situation”. *Idem*.

¹²⁹ Drane, James F. “The many faces of competency”, *The Hastings Center Report*, 1985, Vol. 15. No. 2, p. 18

¹³⁰ “if the illness is chronic rather than acute, or if the treatment is more dangerous or of less definite benefit (or if there are real alternatives to one or another course of action [...])” Drane, James F. “Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments”. *Journal of the American Medical Association*. 1984. Vol. 252, p. 926.

¹³¹ Drane, James F. “Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments”. *Journal of the American Medical Association*. 1984. Vol. 252, p. 926.

emocional.¹³² En el artículo de 1985, agrega que este estándar incluye entender, ponderar y tomar una decisión.¹³³

- (3) Tercer tipo de situación. Ocurre cuando la decisión es potencialmente peligrosa y, dice Drane, “corre en contra de la racionalidad tanto profesional como pública”.¹³⁴ En este caso el estándar es el más exigente. No se trata de ponderar, nos dice el autor, porque las opciones que están siendo consideradas no son –al menos no todas- racionales. Lo importante es la capacidad de reconocer cuando una opción en realidad no es una buena decisión. Por ello, Drane propone que el estándar requerido sea la apreciación. Este tercer tipo de situación también está descrito en ambos artículos.

Varias observaciones podían desprenderse de la propuesta de Drane. Las primeras críticas posibles podrían concentrarse en los niveles de decisión. El estándar más bajo, ¿no es demasiado bajo? ¿Qué ocurre cuando una persona acepta, según ese estándar, una decisión poco riesgosa pero que puede implicar decisiones –quizá de consecuencias más severas- posteriores? Drane contempla estas objeciones brevemente en el artículo de 1985 y aclara que cuando una persona ha aceptado una intervención con el estándar más bajo, eso no significa que haya aceptado toda intervención futura. Al tratarse de decisiones diferentes, y por tanto tareas diferentes, cada intervención debería ser evaluada de acuerdo a la situación que presenta.¹³⁵ El estándar más alto daba lugar a objeciones aún más fuertes. Exigir un grado tan alto para ciertas decisiones -basándose en las consecuencias- podía motivar la desconfianza: ¿no sería una manera subrepticia de justificar el retiro de autoridad al paciente sobre sus propias decisiones? Drane contesta, en 1985, que tal aserción sería falsa. La escala móvil, dice, asegura autoridad total al paciente en las situaciones de consecuencias menos graves y sólo la limita realmente en el último de los casos. E incluso aquí, permite la decisión, incluso decisiones “aparentemente irracionales”, si pueden

¹³² *Idem.*

¹³³ Drane, James F. “The many faces of competency”. The Hastings Center Report. 1985.Vol. 15. No. 2, p. 20.

¹³⁴ *Idem.*

¹³⁵ *Ibidem*, p. 18.

justificarse como racionales verdaderamente, independientemente de la opinión pública sobre ellas.¹³⁶

Otro tipo de observaciones posibles se refieren a la relación entre la aceptación del tratamiento y el rechazo del tratamiento, y las consecuencias sobre la escala móvil. El artículo del 84 no era muy claro sobre esta cuestión ya que los primeros niveles parecían referirse sobre todo a la competencia para consentir mientras que el último parecería competencia para rechazar. En el artículo de 1985, Drane procura corregir esto agregando condiciones de rechazo y de aceptación en cada tipo de situación de la escala móvil. De este modo, el primer estándar es muy bajo si se trata de aceptar un tratamiento efectivo y de bajo riesgo, o bien, de rechazar un tratamiento poco efectivo. El segundo estándar aplica de la misma manera a la aceptación o el rechazo, puesto que se trata de ponderar dos alternativas potencialmente correctas. Finalmente el tercer estándar, contempla declarar incompetente a quien rechaza un tratamiento efectivo, o indispensable o de gran beneficio y bajo riesgo, o bien, que acepta un tratamiento inefectivo.¹³⁷

Las anteriores objeciones permanecen con problemas aun tras las respuestas de Drane, como mostrará la discusión posterior. Pero el problema más grave no reside en ellas sino en un concepto que Drane menciona insistentemente en ambos artículos: la importancia dada a la racionalidad. La Comisión había, previamente, declarado que cualquier aseveración sobre la racionalidad de la decisión que llevara a determinar la incapacidad de un paciente era equivocada y potencialmente peligrosa al llevar a una aplicación selectiva del consentimiento informado.

Ante ese escenario resultaba difícil admitir una propuesta como la de Drane, donde todos los estándares propuestos se apoyaban para su justificación en la racionalidad de la decisión del paciente. El primer estándar era el asentimiento – aceptado como único requisito- en gran parte debido a que se contemplaba la racionalidad de la aceptación al tratamiento: “El solo asentimiento a lo que es racionalmente esperado en este contexto

¹³⁶ *Ibidem*, p. 21.

¹³⁷ Drane, 1985, p. 19.

médico satisface el componente decisional”.¹³⁸ El segundo estándar representa la ponderación sólo de lo razonable y el tercer estándar pone límites a las decisiones que “la racionalidad profesional y pública”.

En 1985, Drane cita a la Comisión pero considera que rechazar la racionalidad es imposible porque, nos dice, toda evaluación de competencia presupone una consideración sobre la racionalidad de la decisión.¹³⁹ En ese artículo defiende con más fuerza su posición y aclara sus suposiciones subyacentes: (1) el “contenido objetivo de la decisión debe ser tomado en cuenta”,¹⁴⁰ (2) En cada nivel de la escala móvil juega -y debe hacerlo- un papel la racionalidad, de acuerdo a lo que se espera del comportamiento del paciente y las expectativas del médico sobre la racionalidad de la decisión y (3) puesto que la racionalidad es importante, la escala móvil justifica “cierto comportamiento paternalista” cuando la persona es incapaz y la decisión irracional.¹⁴¹

La posición de Drane es entonces opuesta a la Comisión al menos en dos aspectos: apuesta a una visión objetiva del bienestar (aunque no lo dice explícitamente) y pone el juicio sobre la racionalidad como un modo válido de establecer el tipo de estándar que debe usarse a la vez que liga la racionalidad al contenido de la decisión del paciente. Consideraciones de este tipo tenían que llevar a Drane a hablar del campo de la salud mental: no es sorprendente que establezca un paralelismo entre ciertos trastornos y la incapacidad para ciertos estándares.

Aportaciones

Los artículos de James Drane son valiosos porque enfrentan el problema de la relación entre el riesgo y la evaluación de competencia. Lo define, le pone nombre y además tiene la valentía de defenderlo como una opción razonable para el médico o la persona que debe evaluar la competencia. Muestra que el riesgo merece ser tomado en cuenta, como ya había

¹³⁸ “Assent alone to what is the rational expectation in this medical context satisfies the decisional component” Drane, James F. “Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments”. *Journal of the American Medical Association*. 1984. Vol. 252.p. 926.

¹³⁹ Drane, James F. “The many faces of competency”. *The Hastings Center Report*. 1985.Vol. 15. No. 2, p. 21.

¹⁴⁰ *Ibidem*, p. 18.

¹⁴¹ *Idem*.

defendido la Comisión, y que es razonable solicitar más competencia de una persona que toma una decisión que podría afectarle.

Sin embargo, tiene varios puntos discutibles. Estos son: la defensa de la racionalidad como un elemento importante para decidir competencia, la idea de proteger al paciente bajo una visión del bienestar que no siempre es la de él mismo, y su propuesta de equiparar la presencia de ciertos trastornos mentales con la presencia de incompetencia.¹⁴²

¹⁴² La racionalidad es un elemento difícil de tomar en cuenta porque no es claro quién tiene derecho a definir lo que es racional y bajo qué criterios puede hacerlo. Una visión del bienestar objetiva, ignora los valores propios del paciente. Y, finalmente, pensar que la presencia de ciertos trastornos mentales equivale sin más a la incompetencia de la persona que los padece, equivaldría a no estar de acuerdo con la definición de Culver y Gert, en la cual la competencia no es un estado general, sino la posibilidad de realizar ciertas acciones.

Capítulo 5. Faden y Beauchamp, 1986

En 1986, se publica un libro de Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp: *A History and Theory of Informed Consent*. En él se mostraba tanto el desarrollo histórico del consentimiento informado como una propuesta –más desarrollada de lo ofrecido hasta entonces- para fundamentarlo teóricamente a partir del principialismo.

Ruth R. Faden es una humanista, estudiosa de la cultura americana, que se vio inmersa en el tema del consentimiento informado cuando encontró trabajo en un proyecto que estudiaba la eficacia de un dispositivo intrauterino anticonceptivo, llamado Lippes loop. Entre otras cosas, estaba encargada de reclutar mujeres para participar en esa investigación. Lo interesante es que ella quiso participar también, y cuando lo comentó con uno de los investigadores implicados, éste la disuadió. Le recomendó esperar, porque no sabían que tan seguro o eficiente era. Cuenta que se horrorizó de pensar en la información –equivocada- que había estado dando a las mujeres que ayudaba a reclutar. Fue así como se involucró en temas de bioética. Uno de sus primeros lectores e impulsores fue Jay Katz.¹⁴³

Tom L. Beauchamp es un filósofo especializado en ética y bioética. Es conocido por su propuesta, con Childress, de la teoría principalista y por su participación en el Informe Belmont.¹⁴⁴ Su trabajo ha sido muy influyente y es considerado también un fundador del campo de la bioética.

En *A History and Theory of Informed Consent*, se unen las preocupaciones de ambos autores. El tema de la competencia es tratado inevitablemente y, aunque no se le dedica una gran cantidad de espacio, se realizan sobre él algunas precisiones importantes que vale la pena revisar.

Para comprender mejor lo que Faden y Beauchamp dicen sobre la competencia (“competence” en el original) es necesario comprender previamente el carácter general de

¹⁴³ Judith Swazey, “Interview with Ruth R. Faden, PhD, Philip Franklin Egley Professor of 2 Biomedical Ethics and Director, The Bioethics Institute, Johns Hopkins University; Senior 3 Research Scholar, Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University”, *Acadia Institute Project on Bioethics in American Society*, 11 de marzo de 1999. Recuperado de <https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/557031/FadenR.pdf;sequence=4> el 30 de Julio de 2017, pp. 2-4.

¹⁴⁴ Bioéticas, Guía internacional de la bioética, “Tom Beauchamp”, 1 de noviembre de 2008. Recuperado el 30 de julio de 2017 en <http://www.bioeticas.org/bio.php?articulo60>

su proyecto en el libro. Al enmarcar el consentimiento informado en el principialismo, uno de los aspectos que debe resolverse es la tensión entre el principio de respeto a la autonomía y el principio de beneficencia. En principio dicha tensión se resuelve planteando que la persona autónoma debe ser respetada siempre en su autonomía, pero el principio de beneficencia debe entrar cuando la persona no es competente o no es autónoma. Sin embargo, Faden y Beauchamp notan que existe una dificultad fundamental: ¿Qué es una persona autónoma?

Como los autores notan, las definiciones de “persona autónoma” resultan en general tan exigentes que es difícil pensar en llevarlas a la práctica. Pero incluso si una definición de persona autónoma resultara plausible, mantendría un problema de base. Las personas autónomas, aun las que genuinamente pudieran merecer ese nombre, seguirían siendo susceptibles de no tomar una acción autónoma alguna vez, por ejemplo, por coerción o quizá por descuido. Proponer una definición de persona autónoma y dejar fuera a todo el que no la cumpliera nos haría perder de vista este aspecto del comportamiento humano. También, sostienen los autores, se cumple a la inversa: algunas personas generalmente consideradas no autónomas podrían en alguna circunstancia, tomar una decisión autónoma.¹⁴⁵

Ante esto, los autores proponen separar la noción de “persona autónoma” de la noción de “acción autónoma”. Todas las personas llevamos a cabo acciones e, independientemente de si cumplimos con *ser* autónomos, la acción realizada puede ser calificada de autónoma o no autónoma a partir, dicen Faden y Beauchamp, del grado de entendimiento que involucre y el grado de control o no control del que la acción haya estado rodeada.¹⁴⁶ En el consentimiento informado, la acción autónoma sería el foco de atención, y no si la persona puede ser considerada autónoma o no.

¿Qué implica lo anterior para el concepto de competencia? Para Faden y Beauchamp, la competencia representa un paso previo al consentimiento informado, no un elemento que forme parte del mismo. La competencia es un concepto “gatekeeping”,¹⁴⁷ que

¹⁴⁵ Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986, pp. 235 – 236.

¹⁴⁶ *Ibidem*, p. 239.

¹⁴⁷ Literalmente, “guardián de la puerta”.

cuida la puerta del consentimiento porque decide cuando el éste debe ser solicitado y cuando no. Por ello, consideran que el significado de “persona competente” es el mismo y cumple la misma función que el de “persona autónoma”. Si una persona es autónoma, su consentimiento debe solicitarse y, nos dicen los autores, esto equivale a la afirmación que dice que si una persona es competente su consentimiento debe solicitarse.¹⁴⁸ Pero la autonomía era, como mencionamos antes, una cuestión de grado (dado por el grado de no-control y entendimiento) de manera que, si equiparamos competencia con autonomía, resulta que la autonomía es una cuestión de grado.¹⁴⁹

Aunque en general aceptan la propuesta de Culver y Gert -aceptan que la competencia es la habilidad para llevar a cabo una tarea específica, por lo cual la competencia es específica siempre-¹⁵⁰ al agregar que la competencia es una cuestión de grado ponen una dificultad más al problema de cómo evaluarla y donde poner el límite, el estándar de lo que se solicitará para considerar a alguien capaz, ¿cómo hacer semejante cosa si la competencia es un continuo? Esto les lleva al tema de la evaluación, respecto al cual hacen dos observaciones.

La primera observación que realizan los autores es sobre los pasos que se deben llevar a cabo para evaluar la competencia. Estos son: (1) establecer las habilidades relevantes que componen la competencia, (2) Establecer un umbral de nivel en que se requerirán dichas habilidades y (3) elaborar un test empírico que juzgue la presencia de ese nivel de habilidades. Estos tres elementos en realidad ya habían sido planteados y tienen aquí solo el mérito de una mayor claridad al ser divididos en tres aspectos claramente distintos.¹⁵¹ Sin embargo no es casual ni gratuito que Faden y Beauchamp los retomen, pues la segunda observación depende de ellos para aclararse, si bien es más aguda: las habilidades que se escojan y el nivel en el que el umbral sea colocado, dependerá tanto de la teoría ética en que nos apoyemos como de la política pública que querríamos crear.¹⁵² Es decir, ni la selección del umbral, ni la selección de los elementos de la competencia se

¹⁴⁸ *Ibidem*, p. 287 – 288.

¹⁴⁹ *Ibidem*, p. 289 – 290.

¹⁵⁰ *Ibidem*, p. 288 – 289.

¹⁵¹ *Ibidem*, 290.

¹⁵² *Ibidem*, p. 291.

encuentran dados por el mundo, sino que son eso: una selección y como tal, dirigida por supuestos previos.

No mucho más es dicho por Faden y Beauchamp respecto a la competencia. Mencionan que si bien se suele dar énfasis a las habilidades cognitivas implicadas en la competencia, habría que pensar también en las consideraciones sociales y culturales que influyen en la decisión sobre a quién consideramos competente o no.¹⁵³ Sin embargo, no desarrollan más esta idea.

Aportaciones

Las aportaciones de los autores sobre la competencia son principalmente dos. En primer lugar, la idea de que la competencia no sólo es asunto referido a la tarea que hay que realizar, sino que además es una cuestión de grado, dependiendo de qué tanto control, entendimiento y habilidades posea la persona.

En segundo lugar es valiosa su claridad sobre la naturaleza teórica del punto de umbral y de la elección de habilidades requeridas. Ellos ofrecen la teoría principialista como un punto de apoyo desde el cual mirar el problema y a la autonomía como el referente tras la competencia. También es muy importante el hecho de que aclaren que la persona competente equivale a lo que entendemos por persona autónoma, pero lo que nos interesa para evaluar la competencia no es si una persona es autónoma o no, sino si es capaz de realizar una acción autónoma en ese momento para esa tarea específica.

Al realizar esta aclaración logran conciliar la definición de Culver y Gert de la competencia con la importancia de la autonomía de las personas. Su posición equivale a decir que la autonomía de la persona debe ser defendida pero el hecho de si la acción es competente o no es independiente de ello. Así, una persona que no es autónoma regularmente puede sin embargo ser capaz de tomar una decisión competente o autónoma en algunas circunstancias. Igualmente, una persona que podemos considerar autónoma, puede llegar a tomar una decisión no autónoma y por lo tanto, con falta de competencia.

¹⁵³ *ibidem*, 292.

Capítulo 6. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, 1990

Cinco años después de la aparición del último artículo de James Drane y cuatro años después del libro de Faden y Beauchamp, aparece el libro de Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*, el cual representa la siguiente aportación fuerte al tema de la competencia.

Buchanan y Brock son dos filósofos norteamericanos que participaron en la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Making Health Care Decisions* de 1982. De esa experiencia les quedó el impulso que un filósofo sólo puede conocer en contacto con otras disciplinas y los problemas que ellas plantean. Aunque, tal relación con los problemas éticos de la medicina no les era desconocida. Buchanan cuenta como se introdujo en la bioética a partir de la solicitud para ayudar a dirimir conflictos éticos en una unidad de cuidados intensivos para neonatos. A partir de ahí comenzó el interés que lo llevaría a pensar el tema de la competencia.¹⁵⁴ Brock, por su cuenta, tiene interés también en los aspectos éticos del uso de recursos en el sistema sanitario.¹⁵⁵

Los autores utilizan en el texto original del libro antes mencionado el término “competence” y entienden por él la posibilidad de llevar a cabo una acción o tarea específica, en este caso, poder tomar decisiones. Además, usan el término para referirse tanto a la discusión ética del tema como a la discusión legal. Sin embargo, en la traducción del libro al español, se tradujo “competence” como “capacidad”. Ciertamente, en el texto original los autores utilizan la palabra “capacity” pero con otro significado: ellos entienden por “capacity” una habilidad necesaria para ser competente en una labor determinada. En la versión en español, “capacity” fue traducido como aptitud. Por lo anterior y para ser fieles al sentido del original, aquí se seguirá hablando de competencia como concepto central.

¹⁵⁴ Buchanan, Allen, “Interview by Simon Cushing.” *Journal of Cognition and Neuroethics*, Philosophical Profiles, 2014, pp. 1–21.

¹⁵⁵ Religion and Ethics NewsWeekly, “Mending Medicare. Dan Brock Extended Interview”, 1 de Noviembre de 2012, Revisado en <https://www.youtube.com/watch?v=hRaI8DK9MkU>, el 30 de julio de 2017.

Como hemos visto, para 1990 ya existe un bien perfilado panorama en esta discusión. La definición de competencia sigue siendo el problema central, pero ha mostrado traer consigo temas relacionados. Uno de ellos, es el de su evaluación, y dentro de él, si la competencia debe ser considerada cuestión de grado, como Faden y Beauchamp suponen. Otro, también cercanamente emparentado, es el cómo definir el bienestar que se debe proteger a través de una adecuada determinación de la competencia. Hemos visto que en este último punto, por ejemplo, Drane se opone a la Comisión. Por un lado, con Drane, hay una noción objetiva de bienestar¹⁵⁶ y por lo tanto, de la gran importancia de la consideración del riesgo y de las consecuencias. Por otro, con la Comisión, hay una noción subjetiva de bienestar, que implica considerar las consecuencias como algo independiente de la determinación de competencia.

La posición teórica de Allen E. Buchanan y Dan W. Brock es cercana a la planteada en la Comisión presidencial de 1982 y su libro *Decidir por otros...* representa un desarrollo más detallado de ideas ahí planteadas sobre la competencia.

Buchanan y Brock proponen que un análisis cuidadoso del tema de la competencia tiene que distinguir entre cinco preguntas distintas: “(1) ¿Cuál es el *concepto* apropiado de competencia? (2) Dado un análisis del concepto apropiado de competencia, ¿qué *estándar* (o estándares) deben cumplirse para que se juzgue como competente a un individuo?, (3) ¿Cuáles son las *medidas operativas o pruebas* más confiables para asegurar que el estándar apropiado se cumpla?, (4) ¿Quién debe realizar la determinación de incompetencia? (5) ¿Qué clase de arreglos institucionales son necesarios para asegurar que las determinaciones de competencia se realizan de manera acertada y responsable?”¹⁵⁷

¹⁵⁶ Que Drane presupone pero no elabora ni argumenta en detalle.

¹⁵⁷ “(1) What is the appropriate *concept* of competence? (2) Given an analysis of the appropriate concept of competence, what *standard* (or standars of competence must be met if an individual is to be judged to be competent? (3) What are the most reliable *operational measures or tests* for ascertaining whether the appropriate standard is met? (4) *Who* ought to make a determination of competence? (5) *What sorts of institutional arrangements* are needed to assure that determinations of competence are made in an accurate and responsible way?” Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge University Press. 1990. p. 18 En esta traducción y las siguientes sigo la traducción realizada por Laura E. Manríquez, Laura Lecuona y Claudia Chávez, en Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. (1990) México, UNAM-FCE, 2009. De esta traducción difiero solamente en la traducción de “competence” y “capacity” por las razones que se indican al principio del apartado.

En rigor, sólo las tres primeras preguntas representan el análisis de la competencia, como los autores mismos mencionan.¹⁵⁸ La primera pregunta por el concepto, qué se debe entender por competencia, tema que ha aparecido como el problema de la definición. La segunda pregunta exige que la primera haya sido contestada y sirve para establecer los criterios que componen la competencia. Finalmente la última se pregunta por la posibilidad de desarrollar una prueba para evaluar la competencia (lo que presupone ya haber definido competencia y sus criterios). Las otras dos preguntas representan más bien preocupaciones ulteriores relacionadas con el aspecto de políticas públicas.

Definición de competencia

Buchanan y Brock parten de Culver y Gert, como ya la Comisión había hecho. Nos dicen que la competencia siempre se define de acuerdo a la acción para la que se quiere pretender competencia: “La competencia es siempre competencia *para alguna tarea*: competencia *para hacer algo*.”¹⁵⁹ . En este caso, se trata de la competencia particular de tomar decisiones lo que obliga a que su definición deba, además, completarse con el conocimiento sobre la decisión particular de que se trata.¹⁶⁰

Por lo tanto podemos inferir que los autores consideran que la competencia es específica. Es decir, nadie es capaz de llevar a cabo todas las acciones: todas las personas son competentes para realizar algunas acciones y no otras. Existen algunos individuos que podrían considerarse incompetentes por completo, nos dicen los autores -como personas en estado de inconsciencia permanente- pero eso no tiene consecuencias sobre el concepto porque justamente “esos casos son los que no resultan problemáticos”.¹⁶¹ Por ello siempre hablamos de competencia específica.

¿Qué aportan Buchanan y Brock a lo ya dicho por Culver y Gert o por la Comisión? En primer lugar, la observación sobre el hecho de que aceptar que la competencia es relativa a la decisión es importante porque ayuda a dirimir los casos límite, refiriéndose a

¹⁵⁸ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge University Press. 1990. p. 18

¹⁵⁹ *Ibidem*, p. 18.

¹⁶⁰ *Idem*.

¹⁶¹ *Ibidem*, p. 19. Esto también había sido sostenido por Culver y Gert, aunque ellos sostienen que incluso en los casos de *incompetencia* aparentemente general tendría que hablarse de incompetencia específica, aunque ésta estaría afectando un gran número de acciones básicas que todos los adultos pueden cumplir.

que una noción de competencia global no sería capaz de distinguir la determinación de cada caso dependiendo de lo que exige la decisión o las capacidades requeridas.¹⁶² La segunda aportación es más ampliamente desarrollada por Buchanan y Brock, y tiene profundas implicaciones. Aceptan que la competencia se refiere a la particularidad de la tarea pero, agregan, dentro de las particularidades de la tarea se encuentran también a las particularidades del contexto. Y estas particularidades son distintas, a su vez, de las capacidades que el sujeto posee o no para llevar a cabo la tarea.¹⁶³ Por lo tanto, lo que la tarea implica podemos encontrar dos elementos: los requisitos de la tarea en sí y, por otro lado, aspectos del ambiente, como el comportamiento de otras personas, por ejemplo.¹⁶⁴

Una consecuencia de lo anterior –la consecuencia que los autores extraen, pero no la única posible-¹⁶⁵ es que esto muestra que *la competencia no es fija, incluso para una misma tarea*. Esto por dos razones. Una es que las necesidades que la tarea impone pueden cambiar, ya sea porque cambien “lo que podría llamarse las necesidades objetivas de la tarea en cuestión”¹⁶⁶ o bien porque cambie el ambiente¹⁶⁷. Otra razón es que cambien las aptitudes de la persona, dependiendo de la situación y el momento en que se encuentra. Por ejemplo, será diferente la reacción de una persona que se encuentra bajo el influjo de un medicamento a su propia reacción, incluso frente a la misma decisión, sin encontrarse medicado. Por ello, Buchanan y Brock comentan que “Factores como estos significan que incluso para una acción determinada, la competencia de una persona puede cambiar con el tiempo y entonces ser intermitente”.¹⁶⁸

A lo anterior, los autores agregan que “es evidente que los valores que apoyan el derecho de la persona competente de participar en las decisiones relativas al cuidado de salud, también requieren que el personal médico aproveche los momentos en que se dan periodos de lucidez”.¹⁶⁹ Esto representa una muestra de que el considerar la competencia

¹⁶² *Ibidem*, pp. 22-23.

¹⁶³ *Ibidem*, p. 19.

¹⁶⁴ *Ibidem*, p. 19.

¹⁶⁵ Appelbaum y Grisso retoman después este aspecto.

¹⁶⁶ “[...] what might be called the objective demands of the task in question [...]” *Idem*.

¹⁶⁷ *Ibidem*, pp. 19-20.

¹⁶⁸ “Factors such as these mean that even for a given decision, a person’s competence may vary over time, and so be intermittent”. *Ibidem*, p. 20.

¹⁶⁹ “Clearly, the values that support the right of the competent person to participate in health care decisions also require that caretakers utilize periods of lucidity when they occur”. *Idem*.

como variable o intermitente conlleva una mayor responsabilidad de aquellos que rodean al paciente.

Capacidades necesarias para la competencia

La competencia, entonces, está referida a la decisión tanto como a la variabilidad del contexto y de las habilidades o capacidades que el paciente tenga para abordar la decisión con sus demandas. Pero, ¿qué capacidades o habilidades son esas que el paciente debe poseer en la toma de decisiones relativas a la salud? En esto Buchanan y Brock siguen en lo general el texto de la Comisión, aunque aumentan nuevos aspectos. Para ellos, existen tres habilidades necesarias para la competencia en este tipo de decisiones: (1) Capacidad de entendimiento y comunicación, (2) Capacidad de razonamiento y deliberación¹⁷⁰ y (3) “tener un conjunto de valores o una concepción del bien”.¹⁷¹

Cada uno de ellos se desglosa a su vez en un conjunto de capacidades. En entendimiento y comunicación incluyen todas las capacidades que permiten tanto entender información como expresar una elección, lo cual incluye capacidades lingüísticas, conceptuales y cognitivas¹⁷² pero también lo que Culver y Gert llamaron apreciación, es decir, poder “apreciar la naturaleza y el significado de alternativas potenciales – como sería y como se “sentiría encontrarse en posibles estados futuros [...] e integrar esta apreciación en la propia toma de decisiones”.¹⁷³ Además, aunque no muy claramente, agregan el proceso de la información: “el entendimiento requiere las capacidades de recibir, procesar y utilizar la información pertinente para decisiones particulares”.¹⁷⁴

En cuanto a las capacidades de razonamiento y deliberación, Buchanan y Brock mencionan que son aquellas que se ocupan para poder realizar el *proceso* que implica la toma de decisiones. Incluyen aquí varias: la memoria, la facultad de sacar inferencias acerca de las consecuencias, capacidad de comparar las consecuencias y su impacto en el

¹⁷⁰ *Ibidem*, p. 23.

¹⁷¹ *Ibidem*, p. 24.

¹⁷² *Ibidem*, p. 24.

¹⁷³ *Ibidem*, p. 24.

¹⁷⁴ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*, México, UNAM-FCE, 2009., p. 35.

propio bien o los propios fines y la capacidad de usar el razonamiento probabilístico (dado que las consecuencias de la decisión pueden ser inciertas).¹⁷⁵

En estos dos tipos de capacidades, Buchanan y Brock han tratado de ampliar las ya enumeradas por la Comisión, aunque aún se nota en ellas cierta vaguedad debida a la heterogeneidad dentro de los tipos de capacidad los cuales abarcan demasiado (por ejemplo el segundo, que va de la memoria al razonamiento probabilístico). El enfoque sigue siendo, no obstante, el mismo, centrado en los aspectos cognitivos. En cuanto al tercer tipo de capacidades, pertenece a un campo muy diferente. Tener “un conjunto de valores o una concepción de lo que es bueno” no obedece a la necesidad de poseer las capacidades cognitivas, sino a la necesidad de poder asignar un valor a las posibles consecuencias.¹⁷⁶ Pongamos un ejemplo. Dos personas tienen frente a sí a considerar la misma consecuencia como resultado de una posible intervención: pérdida parcial del movimiento del brazo izquierdo. Uno de ellos está de acuerdo: la pérdida de movimiento no afectará su trabajo y de hecho, no será muy notoria. El otro no está tan seguro, porque se trata de un nadador a nivel profesional. No sabe si nadará igual de bien tras la pérdida de movimiento. ¿Es distinta la posibilidad para uno u otro? No, y sin embargo, estos dos pacientes hipotéticos tienen una evaluación muy distinta sobre el camino a tomar, y sobre si implica un bien o un mal.

Lo anterior tiene dos dificultades. No todas las personas tienen un sistema de valores claro y, además, nuestros sistemas de valores pueden no ser estables. Buchanan y Brock piensan que el sistema de valores no tiene que ser completamente consistente ni estables, sino sólo lo suficiente para permitir tomar una decisión.¹⁷⁷ La segunda dificultad es la definición de bien, la “concepción del bien” que, según la propuesta de la Comisión y de Buchanan y Brock, una persona debe tener como parte de la competencia.

¹⁷⁵ *Idem.*

¹⁷⁶ *Idem.*

¹⁷⁷ *Ibidem*, pp. 35-36.

Definición subjetiva de “bien” y “bienestar”

Como ya varios autores han notado, la pregunta por la competencia no es una pregunta neutra. La realizamos porque tras ella existe un interés que queremos proteger. A partir de la Comisión, y hasta ahora, se ha asumido que existen dos valores subyacentes a la pregunta por la competencia y que pretendemos proteger ambos: El respeto a la autonomía y la protección del bienestar.

Estos dos principios se encuentran en tensión. Por ello, tanto la Comisión como Drane en sus propuestas procuraban ponderarlos. Pero, verlos simplemente como opuestos podría querer sugerir que el bienestar es ajeno a la autonomía. Esto podría significar que lo que es bueno para una persona puede ser mejor conocido por otros antes que por ella. Se asume a veces, aunque no se diga, que existe un bien o bienestar objetivo: hay algunas cosas que son buenas para todos, independientemente de la percepción subjetiva de cada quién.

Buchanan y Brock no están de acuerdo en ello. Consideran por el contrario que el bienestar debe ser considerado subjetivo, ya que las personas no sólo ponderan los hechos objetivos, sino el valor que les dan a ellos en sus vidas. Esto se cumple plenamente en el campo de la salud: “dado que la salud es solamente un valor entre muchos otros, y diferentes personas asignan distinta importancia a diferentes aspectos de ella, normalmente no hay una única intervención para una enfermedad particular que sea la mejor para todos.”¹⁷⁸

Si aceptamos lo anterior, toda persona es el mejor juez de lo que debe considerarse como su propio bienestar. De hecho, justo por ello es que, según estos autores, el consentimiento informado es requerido en principio: porque pensamos que las personas son quienes mejor pueden proteger su propio bienestar.¹⁷⁹ Sin embargo, Buchanan y Brock están conscientes de que existen casos en que lo anterior parecería no cumplirse, cuando las personas parecen tomar decisiones contrarias a lo que les beneficia. ¿Es esto compatible acaso con una visión del bienestar subjetivo? Buchanan y Brock creen que sí. Consideran

¹⁷⁸ *Ibidem*, p. 41.

¹⁷⁹ *Idem*.

que el concepto de “bienestar” no debe ser definido como la satisfacción de toda preferencia, cualquiera que ésta sea, sino como la satisfacción de las preferencias que respondan a sus valores “subyacentes y duraderos”.¹⁸⁰

Al postular que existen valores subyacentes y duraderos en las personas, distinguibles de preferencias temporales, Buchanan y Brock pueden proponer una visión del bienestar subjetivo que es compatible con la intervención de otros, que pueden válidamente apoyarse en el principio de beneficencia o en el valor de la protección del bien. Si una persona se niega a aceptar una intervención médica que le puede salvar la vida, pero a la vez tiene un interés, más básico y profundo, en vivir, la intervención parece justificada, incluso en contra de su voluntad. Pero no porque exista un bienestar objetivo que tratamos de proteger, sino porque su bienestar tal y como esa persona lo concibe,¹⁸¹ está en riesgo.

De esta manera, Buchanan y Brock dan un giro a la teoría, al volver la intervención de otros en algo solamente justificable a partir del respeto a la concepción de bienestar que esa persona tiene —con el límite de que sea un bienestar basado en valores subyacentes y duraderos—. No obstante podría sorprendernos ver que esto no significa que la autonomía (o autodeterminación, para usar el mismo término que ellos)¹⁸² pase a ser el único valor, ni significa que resulte más importante que la protección del bienestar. El conflicto entre ambos sigue sucediendo pero la intervención por terceros puede estar justificada, aunque bajo la nueva condición planteada.

Lo anterior puede explicarse de la siguiente manera. La autodeterminación es valiosa, nos dicen Buchanan y Brock, por dos razones. La primera razón es que protege el bienestar de la persona (si aceptamos que la persona es el mejor juez de su propio bienestar). La segunda razón es porque hay un deseo e interés en las personas por tomar las decisiones importantes que le atañen: “Normalmente la mayoría de las personas quieren tomar por sí mismas las decisiones significativas para su vida, y este deseo es en parte independiente de si creen que siempre están en posición de hacer la mejor elección”.¹⁸³

¹⁸⁰ *Ibidem*, p. 47.

¹⁸¹ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge University Press. 1990, p. 41.

¹⁸² “self-determination” en el original. *Ibidem*, P. 40.

¹⁸³ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock. *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. (1990) México, UNAM-FCE, 2009, p. 49.

Esto significa que deseamos la autodeterminación, incluso si nuestra decisión no es la mejor. Pero, agregan, si se nos muestra que nuestro deseo va en contra de una decisión que podría ser tomada por otro y que resultaría mucho mejor para nosotros, parte del interés por tomar nosotros mismos la decisión suele desaparecer. En el primer caso la autodeterminación está ligada al bienestar, y en el segundo está limitada por él. En cualquiera de los casos, la autodeterminación no predomina, y según los autores, no podría hacerlo.¹⁸⁴

Criterios de competencia y relación con las consecuencias

Buchanan y Brock nos dicen que la definición de competencia no es objetiva ni fáctica.¹⁸⁵ Es decir, presuponemos a ella una teoría ética, que es parte de la determinación de condiciones de competencia. No basta con observar, ni siquiera medir, una propiedad que la persona posea o no para considerarla competente. En realidad, al escoger la propiedad misma hemos ya mostrado el influjo de la teoría ética que aceptamos previamente (por ejemplo, la importancia de valores y principios como la autodeterminación y la protección del bienestar).

Por las mismas razones, un criterio o estándar de competencia “no puede descubrirse sino que se debe elegir”.¹⁸⁶ Y en el caso de la propuesta de Buchanan y Brock, el criterio elegido debe respetar la teoría ética planteada: retomar tanto la importancia de la percepción subjetiva como la protección del bienestar. Para abordar este problema los autores dividen los criterios de competencia en tres tipos.

El primero es el criterio mínimo. Consiste en colocar una condición mínima, como la expresión de una preferencia, como criterio suficiente de competencia. Este criterio, nos

¹⁸⁴ *Ibidem*, p. 52-58.

¹⁸⁵ *Ibidem*, p. 27.

¹⁸⁶ Esto no significa que se deba tratar de una elección arbitraria, debe ser una elección bien fundada, que tome en cuenta los valores en que se basa, la claridad sobre la función de la determinación de capacidad y las consecuencias que cada posible criterio acarrea. *Ibidem*, p. 58.

dicen, es el más defectuoso pues es demasiado amplio, tanto que no protege en realidad los valores subyacentes.¹⁸⁷

El segundo criterio es aquel que es atento a los resultados o a las consecuencias. Según este criterio, lo importante para determinar la competencia es saber que consecuencia tendrá la decisión. Si la consecuencia es negativa según un juicio de otros, objetivamente, no se puede decir que la persona es competente de tomar una decisión. Buchanan y Brock están completamente en contra de este criterio, porque presupone que el bienestar es objetivo y no subjetivo.¹⁸⁸

El tercer y último criterio es aquel que se centra en el proceso. Según este criterio, lo importante para determinar la competencia para decidir es “el proceso de razonamiento que conduce a esa decisión”.¹⁸⁹ Las consecuencias ya no son determinantes, pero sí lo es si el proceso es correcto. Según esto, si una persona toma una decisión cuya consecuencia es aparentemente negativa –o negativa según los demás- pero su proceso de razonamiento es intachable, entonces esa persona será considerada competente. Éste, que Buchanan y Brock consideran el criterio adecuado, debe contestar dos preguntas: 1) dada la importancia concedida al razonamiento, ¿cuál es el nivel mínimo de razonamiento que el paciente debe tener? Y 2) Siempre hay un grado de incertidumbre en nuestros juicios sobre el razonamiento de las personas, ¿qué tanta incertidumbre puede permitirse, o más bien cuanta certeza debemos tener para poder dictar un juicio sobre la competencia de alguien?¹⁹⁰

¿Qué ocurre entonces con las consecuencias de la decisión? ¿Qué lugar deben tener? Buchanan y Brock aseguran que el nivel de competencia requerido debe ajustarse dependiendo de las consecuencias y su posible impacto sobre el bienestar. Sin embargo eso no elimina el hecho de que el bienestar es aquí considerado subjetivo, así que las consecuencias deben ser ponderadas de acuerdo a las metas y valores más profundos y duraderos del paciente, y no en función de las creencias o valores de otros sobre lo que es mejor para él. Con ello retoman lo planteado por la Comisión y lo desarrollan de un modo distinto al propuesto por Drane.

¹⁸⁷ *Ibidem*, p. 60.

¹⁸⁸ *Ibidem*, pp. 60 – 61.

¹⁸⁹ *Ibidem*, p. 61.

¹⁹⁰ *Idem*.

Esto también afecta la posición frente al rechazo y la aceptación. Como Drane hizo notar en su artículo de 1985, una misma decisión podía implicar diferentes grados de competencia dependiendo de si el paciente aceptaba o rechazaba. Por ejemplo, el rechazo de una opción poco agresiva y muy beneficiosa eleva el nivel requerido de competencia, mientras que la aceptación requiere sólo el nivel más bajo. Esto es aceptado por Buchanan y Brock.¹⁹¹ Aunque, también nos recuerdan que el mero rechazo no puede bastar, como ya la Comisión lo había dicho, para determinar que alguien es incompetente, sino sólo como una razón para investigar la competencia del paciente, y aun esto, sólo si el rechazo conlleva la negativa al único -o únicos- tratamientos posibles.¹⁹²

Como ellos mismos mencionan, aceptar que las consecuencias juegan un papel importante en la elección del criterio puede parecer inconsistente con su posición, por ejemplo, con su interés en que el proceso de razonamiento sea el que determine la competencia.¹⁹³ Sin embargo, argumentan que esto es posible porque han separado la presencia de la competencia –evaluación de ella en el sentido estricto- del grado que de ella será exigido: “La evaluación de la competencia se ocupa del proceso de razonamiento del paciente, mientras que el grado de insuficiencia, limitación e incertidumbre del proceso que sea compatible con la competencia depende en gran medida del daño probable que aceptar la elección del paciente podría tener sobre su bienestar”.¹⁹⁴

Por la misma razón, Buchanan y Brock no aceptan incluir en su propuesta la noción de racionalidad que en el trabajo de Drane resultaba tan inseparable de la importancia de las consecuencias, ya que el razonamiento correcto podría ser compatible con una decisión “irracional” desde el punto de vista de otras personas.

¹⁹¹ *Ibidem*, p. 62-63.

¹⁹² Es decir, si el paciente escoge una opción no óptima, pero que entra dentro de las posibles opciones admisibles desde el punto de vista médico, no habría justificación para evaluar o poner en duda su competencia. *Ibidem*, p. 68.

¹⁹³ *Ibidem*, p. 65.

¹⁹⁴ *Idem*.

Racionalidad

Buchanan y Brock no dan lugar al concepto de racionalidad, aquel que Drane volvía central y que Culver y Gert mencionaban en su propia definición de competencia. Argumentan que “racionalidad” tiene un significado demasiado vago, y que puede significar simplemente que algo no es compartido por el resto de las personas. Esto sería riesgoso, porque los pacientes que, defendiendo su propio punto de vista, valores y objetivos, tomasen una decisión no compartida por otros, verían como su decisión no sería tomada en cuenta debido a su “irracionalidad”.¹⁹⁵ Además, consideran que el análisis que ellos ofrecen es suficiente para dar razón incluso de los casos difíciles, que suelen atraer la discusión sobre la racionalidad a colación.

Culver y Gert apoyaban la concepción de la racionalidad como una manera de distinguir entre la competencia de la persona, teniendo en cuenta sobre todo su entendimiento y la racionalidad de sus decisiones. Ponen el ejemplo de un paciente deprimido, que, pese a que entiende el tratamiento no lo acepta. Aquí puede que el proceso de razonamiento esté bien, pero la decisión es irracional.¹⁹⁶ Buchanan y Brock contestan que es más correcto, y menos proclive a ser usado abusivamente, el enfoque que une tanto la atención al proceso como el balance entre las consecuencias y los valores y metas subyacentes y duraderas de una persona. En el ejemplo anterior, no se le concedería al paciente deprimido competencia pero no porque se califique a la decisión como irracional, sino porque sus valores y metas subyacentes no estarían siendo protegidos.

La competencia como concepto de umbral y su evaluación

Uno de los problemas planteados por Faden y Beauchamp consistía en poner la competencia como un concepto de grado. Esto representa un problema, pues convertía el criterio de competencia en una cuestión de elección. Buchanan y Brock, como vimos, aceptan de hecho que la selección del criterio es una elección. Sin embargo, sostienen que la competencia no debe verse como una cuestión de grado, sino como un concepto de

¹⁹⁵ *Ibidem*, p. 79.

¹⁹⁶ *Ibidem*, pp.75 – 76.

umbral. Con “concepto de umbral” quieren decir que debe existir un punto claramente establecido, el cual, una vez cumplido, nos permite decir que alguien es capaz:

Desde luego, se dice que las personas son más o menos capaces [...] No obstante, por el papel que las determinaciones de competencia generalmente representan en la atención médica, y en particular en los procesos judiciales, es importante resistirse a la idea de que puede determinarse si las personas son más o menos capaces, o capaces hasta cierto grado, para tomar una decisión particular.¹⁹⁷

Esto en realidad equivale a decir que la competencia es efectivamente una cuestión de grado, pero, por razones prácticas, conviene poner un umbral fijo y respetarlo. En ese sentido, la competencia está obligada a ser un “concepto de umbral”. Por eso mismo, los autores dicen que se deben tomar en cuenta los casos límites, que se encuentran justo por debajo o justo por encima del umbral. Por ejemplo, puede tomarse más en cuenta la decisión de un paciente que casi cumple con lo requerido, aunque se le seguirá considerando incompetente.¹⁹⁸

Además de esta observación –más práctica que teórica- Buchanan y Brock hacen una observación importante sobre el proceso de evaluación. En ese momento, se había pensado ya en evaluar por medio de una prueba que midiera la competencia. Se utilizaban al respecto algunos tests relacionados con la medición de aspectos cognitivos.¹⁹⁹ Aunque Buchanan y Brock no negaban la importancia del aspecto cognitivo (recordemos que el proceso de razonamiento es central en su propuesta) sí consideran que evaluar las capacidades cognitivas es apenas una parte, incompleta y simplificada, de lo que significa o significaría evaluar la competencia para decidir.²⁰⁰ Propone que sería mejor una evaluación, realizada por un médico, que incluyera los elementos que proponen, como razonamiento y entendimiento.²⁰¹

¹⁹⁷ *Ibidem*, p. 37.

¹⁹⁸ *Ibidem*, p. 39.

¹⁹⁹ *Ibidem*, p. 80 -81.

²⁰⁰ *Ibidem*, p. 81-82.

²⁰¹ *Ibidem*, p. 83.

Aportaciones

En resumen, Buchanan y Brock proponen que la competencia es “una propiedad relacional determinada por un criterio variable. [...]” que “dependerá no sólo de sus aptitudes [de la persona] sino también de ciertas características de la decisión misma, entre ellas el riesgo y los requisitos de información”.²⁰²

En esta definición podemos seguir algunas de sus aportaciones. Como vemos, retoman varios temas y aportaciones previas a su trabajo. Retoman la definición de Culver y Gert, y elaboran más el modelo de ponderación de bienestar y autodeterminación que la Comisión había planteado (de manera distinta a como lo había propuesto Drane). Toman y desarrollan, también de la Comisión, las habilidades que son requeridas para la competencia.

Una de sus aportaciones más importantes es su argumentación y defensa de que el bienestar debe ser concebido a partir de la visión subjetiva del paciente. En ello, no se limitan a apoyar la posición de la Comisión –simplemente afirmándolo - sino que la desarrollan y articulan de manera que sea posible sostener el bienestar subjetivo y a la vez, la intervención por terceros para proteger el bienestar de la persona. Esto parece una manera de conservar tanto la intuición de que las decisiones de las personas deben ser respetadas como la intuición de que en ocasiones hay que protegerlas de sus decisiones. Así pueden también conservar la importancia de las consecuencias, pero sin apoyarla en un bienestar definido por otros, ni aceptando la idea de que la racionalidad de la consecuencia es determinante. En esta propuesta del bienestar subjetivo, la idea de los valores y metas subyacentes y duraderas es primordial, porque permite que se limite la autonomía sin vulnerar la visión del propio bienestar que cada persona posee.

También es importante la mayor claridad que aportan al distinguir entre los tipos de criterios, lo cual les permite apoyar con más argumentos el criterio atento al proceso de decisión. Y en relación con los criterios, el tema de la evaluación es puesto en duda de una manera valiosa: no basta con medir los aspectos cognitivos, más bien, todo lo que se ha dicho sobre la competencia debe entrar en juego, desde las habilidades requeridas

²⁰² *Ibidem*, p. 70.

(apreciación, razonamiento, entendimiento, valores y metas profundas y duraderas) hasta la ponderación con el riesgo y las consecuencias.

Todo lo dicho tiene una relación posible con el tema de la salud mental. Sin embargo, éste es tocado por Buchanan y Brock de manera muy general.²⁰³

²⁰³ Es cierto que dedican un capítulo de su libro *Decidir por otros...* al caso de los pacientes con enfermedades mentales. Sin embargo, se centran sólo en algunos problemas, generalmente relacionados con el internamiento involuntario (que tiene dificultades particulares en Estados Unidos). Ver *Ibidem*, pp. 315-369.

Capítulo 7. Becky Cox White, 1994

En 1994 aparece el libro *Competence to consent* de Becky Cox White. Cox White estudio enfermería y se involucró en temas de ética al trabajar en una unidad de cuidados intensivos. A raíz de ello decidió estudiar filosofía. *Competence to consent* es un texto importante porque procura sintetizar lo que se ha dicho hasta ese momento sobre la definición de competencia y representa una voz polémica que insiste en los puntos de la teoría que pueden resultar cuestionables desde el punto de vista ético, o bien, en mostrar aquello que comienzan a ser aceptado por razones prácticas aun cuando hay objeciones contra él. También insiste en algunos temas que no habían sido suficientemente tomados en cuenta, sobre todo en el papel que juegan las emociones en la toma de decisiones.

Retomaré primero su visión de la discusión sobre la competencia para después pasar a sus observaciones críticas sobre ello.

Análisis de la competencia

Cox utiliza el término “competence”. Por él entiende esencialmente lo mismo que Culver y Gert es decir, lo define como la posibilidad de realizar una tarea específica.²⁰⁴ También asume que cada competencia puede requerir diferentes habilidades para llevar a cabo la tarea. Por ejemplo, es posible que la competencia para ser enfermera incluya habilidades específicas como saber inyectar, saber colocar un catéter, etc. Cada habilidad específica requerida para una competencia es nombrada “capacidad” (“capacity” en el original). La autora excluye explícitamente de su texto el ámbito legal, por lo que no se está refiriendo, al usar la palabra “competence” a este sentido.

La definición de competencia que Cox acepta puede resumirse como sigue. La competencia se refiere a la posibilidad de realizar una tarea específica. Incluye las habilidades necesarias para dicha tarea así como el conocimiento de lo que la tarea requiere. En el contexto médico, el objetivo de preguntarnos por la existencia de esta competencia es buscar tanto el respeto a la autonomía como la protección del bienestar de

²⁰⁴ Como hemos visto esa definición fue aceptada por casi todos los autores.

los pacientes. Además, Cox asume que por bienestar estamos entendiendo bienestar en un sentido subjetivo, de acuerdo a los valores y metas subyacentes del paciente, siguiendo así la propuesta de Buchanan y Brock al respecto.²⁰⁵

Para profundizar el análisis del concepto de competencia y justificar la anterior definición, Cox propone estudiar dicho concepto por medio de cuatro oposiciones o dicotomías. Estas dicotomías son:

- (1) Competencia general *versus* competencia particular.
- (2) Competencia como concepto de umbral *versus* competencia como grado.
- (3) Competencia dependiente de las consecuencias *versus* competencia independiente de las consecuencias.
- (4) Competencia sólo cognitiva *versus* competencia cognitiva y afectiva.²⁰⁶

Como hace notar Cox, cada una de estas dimensiones es independiente del resto pero, considera, el no responder una de ellas dejaría incompleto el análisis.²⁰⁷

La primera dicotomía, competencia general *versus* competencia particular, se pregunta cómo debe ser considerada la competencia. Si se considera competencia general, asumimos que las personas son competentes cuando pueden encargarse de la mayor parte de las actividades de su vida o bien, de la mayor parte de las actividades de un campo determinado.²⁰⁸ Así, si alguien es competente en general para manejar sus asuntos personales, laborales, económicos, etcétera, lo consideraremos competente en general para cualquier caso.

Si, por el contrario, se considera que la competencia es particular, entonces pensamos que las personas son o no competentes de cada acción específica en un momento y en una situación determinadas. Alguien puede ser competente para tomar una decisión financiera,

²⁰⁵ Becky Cox White, *Competence to Consent*, Washigton, D.C., Georgetown University Press, 1994, pp. 18 - 24.

²⁰⁶ *Ibidem*, p. 82.

²⁰⁷ *Ibidem*, pp. 68-69.

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 83.

pero no otro tipo de decisiones, por ejemplo personales. En este caso, el ser competente para ciertas decisiones no significa que se sea competente para el resto de ellas.²⁰⁹

Como otros autores, Cox se inclina por la competencia específica. Considera que el consentimiento es un tipo particular de decisión que necesita habilidades específicas, por lo que parece más correcto tomar un concepto de competencia relacionado a una tarea, y no en general.²¹⁰ Además, así se evita que los casos que salen de lo general queden fuera: las personas que normalmente no son competentes pero que en un caso particular muestran serlo o aquellos que normalmente son competentes y en un caso particular muestran no serlo.²¹¹ Sin embargo acepta que hay una relación práctica entre competencia específica y competencia general: cuando una persona es incompetente en general, está justificado poner en duda su competencia específica.²¹²

La siguiente dicotomía es competencia como concepto de umbral versus competencia como concepto de grado. Cox considera que la “competencia como umbral” es una separación total entre competencia y no competencia: se coloca un umbral que divide, claramente, las personas que son competentes y las personas que no lo son. Del otro lado, la competencia como concepto de grado supone que todas las personas poseen diferentes grados de competencia. Cox piensa que la competencia como cuestión de grado es mucho más fiel a lo que ocurre en la realidad²¹³ donde apreciamos el grado de competencia de las personas. Tomar en cuenta el grado de competencia puede, también, permitir apreciar las particularidades cada caso, por ejemplo, la situación o contexto del paciente.²¹⁴ Además, nos dice la autora, un umbral se suele colocar por razones prácticas y es siempre, en alguna medida, arbitrario.²¹⁵

A pesar de sus reservas, Cox reconoce que es necesario colocar un punto a partir del cual se decide si el paciente es capaz. Por ello, aunque sostiene que el concepto de grado nos permite evaluar mejor a un paciente tomando en cuenta los diferentes grados de

²⁰⁹ *Ibidem*, p. 84.

²¹⁰ *Ibidem*, p. 85.

²¹¹ *Ibidem*, p. 89.

²¹² *Ibidem*, p. 85.

²¹³ *Ibidem*, p. 63 y p. 99.

²¹⁴ *Ibidem*, pp. 63 -66 y pp. 102 -103.

²¹⁵ *Ibidem*, p. 99.

habilidades y los requerimientos del contexto, de cualquier forma parece reconocer que sigue siendo necesario un punto de corte sin el cual el grado de competencia dependería sólo de una apreciación subjetiva.²¹⁶

La tercera dicotomía es entre la competencia dependiente de las consecuencias y la competencia independiente de las consecuencias. La importancia que las consecuencias deban tener en la decisión sobre la competencia es un tema que hemos visto aparecer continuamente. Cox define las dos posibles posiciones al respecto de la siguiente manera.

En el primer caso, si la competencia depende de las consecuencias, eso significa que la definición de la primera depende de la gravedad de las últimas. Es decir, si las consecuencias de cierta decisión son muy graves, eso impacta en la competencia cuyo nivel requerido se “mueve” aumentando.²¹⁷ Esta es la misma idea que la Comisión y Drane presentaban: a mayor riesgo, más alto el estándar requerido. La objeción que se puede presentar a esto es que parece arbitrario decidir la competencia a partir de las consecuencias, puesto que dos personas podrían tener las mismas habilidades y enfrentarse a consecuencias de distinta gravedad. La intuición es que el grado de competencia seguiría siendo la misma entre ellos.

Cox considera que en el segundo de los casos respondemos a esa posible objeción al considerar que la competencia y las consecuencias son aspectos independientes entre sí. Para ilustrar la conveniencia de esto pone el ejemplo de aquellas personas que toman decisiones que consideramos perjudiciales para ellas mismas, con muy graves consecuencias. A pesar de esas decisiones no parece que tengamos el derecho a prohibirles sus decisiones, al menos no de manera inmediata. Tendríamos que evaluar primero su competencia, lo cual significa que la competencia no depende de la gravedad de la decisión. Según esta postura, si una persona pasa la evaluación de competencia podría tomar decisiones, incluso aquellas que fueran terribles en sus efectos.²¹⁸

Por lo anterior, Cox cree que es más correcto pensar que la competencia es independiente de las consecuencias. Con ello, se opone a la idea de la escala móvil. En

²¹⁶ *Ibidem*, p. 104.

²¹⁷ *Ibidem*, p. 66 y pp. 106-108.

²¹⁸ *Ibidem*, p. 66 y pp. 106-108

parte, su oposición se debe a que considera que es casi imposible llevar a cabo una evaluación dependiente de las consecuencias. La razón es que piensa que ese tipo de evaluación tendría que llevarse a cabo como sigue: 1) determinar el grado del riesgo de decisión, 2) determinar del otro lado el grado de habilidades poseídas y 3) para cada caso inventar y luego realizar un procedimiento que permitiera hacer coincidir habilidades y riesgos, de manera que podamos decidir si conceder competencia.²¹⁹

La autora también argumenta que si los criterios de competencia aumentan mucho cuando la consecuencia aumenta en gravedad, se corre el riesgo de terminar exigiendo criterios tan demandantes que nadie o casi nadie pueda cumplirlos. Si eso ocurre, se estaría pasando el poder de decisión fuera de la persona misma para depositarlo en otros, generalmente en su médico.²²⁰ Incluso las condiciones mismas en que consideramos que una consecuencia es “grave” pueden variar, ya que las consecuencias pueden ser consideradas de modo muy distinto dependiendo de cómo evaluemos los hechos. Si en verdad se toma en cuenta el sistema de valores y metas del paciente es evidente que, de acuerdo a ellos, una consecuencia puede no ser tan grave como parezca a los médicos que le atienden o al resto de las personas. Finalmente, dice Cox, incluso la manera de razonar las consecuencias puede cambiar de cultura a cultura.²²¹

Por lo tanto, para la autora, pensar que la competencia depende de las consecuencias tiene el defecto de no tomar en cuenta los sistemas de valores y metas propios del paciente. Al no hacerlo y además, retirar *de facto* la decisión al paciente elevando los criterios, haría que falláramos en proteger la autonomía.²²²

La cuarta y última dicotomía en el análisis de la competencia que propone Cox es la competencia sólo cognitiva frente a la competencia cognitiva y afectiva. En el aspecto cognitivo Cox incluye la atención, la percepción, el uso del lenguaje, la memoria (todos relacionados para ella sobre todo con la posibilidad de manejar información) y otros como inteligencia, *insight*, juicio, manipulación de datos y pensamiento abstracto (que relaciona

²¹⁹ *Ibidem*, p. 109.

²²⁰ *Idem*.

²²¹ *ibidem*, p. 111.

²²² *Idem*, p. 111.

con lo que llama “cognición en sí misma”).²²³ Si entendemos la competencia sólo desde el punto de vista cognitivo, estas capacidades serían suficientes para ser competentes. La posición contraria sostiene que la competencia es tanto cognitiva como afectiva. Ésta última incluiría también las emociones, motivaciones y comportamiento.²²⁴

La autora defiende que la competencia debe ser tanto cognitiva como afectiva.²²⁵ Defiende que las emociones son tan importantes para el funcionamiento del ser humano como la cognición, así que la competencia debe entenderse en las dos dimensiones, contrario a lo que se ha hecho al considerar sólo su aspecto cognitivo.²²⁶ Las razones que da para apoyar esta aserción son las siguientes:

1. Los sistemas cognitivo y afectivo (como ella los denomina) se encuentran entrelazados en la realidad y no son independientes uno del otro. Esto puede verse en el hecho de que cuando se afecta uno, suele afectarse al otro también, por ejemplo, cuando la depresión afecta la concentración.²²⁷
2. Tomar una decisión implica ser competente cognitivamente pero también emocionalmente, porque enfrentarse a una circunstancia implica tanto entenderla como responder emocionalmente y con el comportamiento a ella.²²⁸
3. Las emociones juegan un papel importante en la comprensión de la información.²²⁹
4. Las personas *de hecho* toman en cuenta las emociones para tomar decisiones, por lo que deberíamos contemplarlas en cualquier análisis sobre la competencia.²³⁰
5. Las emociones forman parte del bienestar de una persona, así que proteger el bienestar es procurar también su bienestar emocional.²³¹

Cox agrega que puesto que la competencia es entonces cognitiva y emocional, tanto tomar decisiones solamente basándose en la cognición como tomar decisiones basadas solamente en la emoción puede ser negativo para el bienestar del paciente.²³²

²²³ Cox, 1994, p. 117.

²²⁴ *Ibidem*, p.117.

²²⁵ Esta idea es su aportación más reconocida.

²²⁶ *Ibidem*, p. 118 y p. 71.

²²⁷ *Ibidem*, p.72 y p. 119.

²²⁸ *Ibidem*, p. 118.

²²⁹ *Ibidem*, p. 118.

²³⁰ *Ibidem*, p. 73 y p. 118.

²³¹ *Ibidem*, p. 130.

A pesar de que lo anterior resulta convincente, se enfrenta a varias objeciones posibles. La primera es que el hecho de que tomemos decisiones de acuerdo a nuestras emociones o que cognición y emoción estén entrelazadas no es suficiente para decir que así debe ser. Es decir, es necesario saber si las emociones ayudan o entorpecen el proceso de toma de decisiones.²³³

El argumento más fuerte de Cox para decir que las emociones deben jugar un papel es que éstas participan de la comprensión de la información. Aunque esto parece intuitivamente cierto, habría que decir cómo ocurre. Cox trata de defenderlo basándose en un trabajo de D.N. Perkins, y afirma que hay tres tipos de relaciones entre conocimiento y emoción:

(1) Las emociones sentidas, en sí mismas.²³⁴ En este caso, la emoción es en sí misma información, un dato sobre cómo nos sentimos. Cox nos dice que esto es importante en la toma de decisiones, porque hay que tomar en cuenta no sólo los hechos y las situaciones, sino cómo nos sentimos al respecto: “los datos en la toma de decisiones no incluyen solamente hechos sino también como nos *sentimos* respecto a esos hechos; no solamente hay una variedad de posibles desarrollos posteriores, sino cuales de entre ellos preferiríamos más”.²³⁵ En este mismo sentido, Cox menciona que los sentimientos nos ayudan a saber cuáles datos son más relevantes para nosotros.

Cox sin embargo plantea que las emociones pueden no dar información sobre la situación, por ejemplo cuando la emoción está desproporcionada a la situación real. Ese es un problema que deja sin resolver.²³⁶

(2) Las emociones relacionadas con el proceso de pensamiento, por ejemplo, el placer de entender una idea.²³⁷ Cox piensa que estas emociones son útiles al proceso de decisión cuando “sentimos” que hemos llegado a una buena solución y por lo tanto nos apegamos a ella. En este caso Cox no anticipa ninguna objeción, aunque puede haber

²³² *Ibidem*, p. 118.

²³³ *Ibidem*, p. 73.

²³⁴ *Ibidem*, p. 71 y p. 128.

²³⁵ “Decision making data usually include not merely facts, but how one *feels* about those facts; not merely the variety of possible outcomes, but which of those one would most prefer.” *Ibidem*, p. 71.

²³⁶ *Ibidem*, p. 128.

²³⁷ *Idem*.

varias. La más inmediata de ellas es el hecho de que la sensación de haber tomado una buena decisión no necesariamente está relacionado con que sea buena en sí.

(3) La expresión de las emociones es la tercera unión, según Cox, entre emoción e información. Las emociones expresadas informan a los demás sobre el estado de la persona que las expresa.²³⁸ Esto puede parecer evidente pero la autora no logra conectarlo con el tema de la competencia.

También es posible encontrar objeciones a la afirmación de las emociones forman parte del bienestar y que por lo tanto las competencias afectivas deben promoverse.²³⁹ Es cierto que un funcionamiento afectivo sano es importante, pero de ello no se sigue que las emociones deban tomar un papel en las decisiones.

Como vemos, la propuesta de Cox de incluir las emociones en la competencia resulta difícil de sostener ya que es complicado explicar qué papel deben tomar las emociones en la decisión. Sin embargo es una propuesta valiosa, que incluye un elemento que intuitivamente parece que debe ser valorado.

Cox propone que la competencia emocional sea evaluada a partir de dos aspectos. El primero es que la persona esté consciente de cuales emociones sintió a lo largo de su proceso de decisión.²⁴⁰ Un problema que se presenta es que esto parecería difícil de lograr para cualquiera. El segundo aspecto que propone es las personas sean capaces de lidiar con emociones en pugna, y puedan jerarquizar la importancia de sus deseos de manera que tomen decisiones que promuevan su propio bienestar a largo plazo.²⁴¹ Esta es una buena propuesta, aunque se le debe objetar que las emociones no son lo mismo que los deseos.

Capacidades necesarias para la competencia

Cox hace una clasificación de cuatro categorías de capacidades necesarias para la competencia. La primera es la “*informabilidad*” como la bautiza Cox (“*informability*” en el

²³⁸ *Ibidem*, p. 128.

²³⁹ *Ibidem*, p. 125.

²⁴⁰ *Ibidem*, p. 130.

²⁴¹ *Idem*.

original). En ella incluye poder recibir, reconocer y recordar información. La segunda categoría es la de las *capacidades cognitivas y afectivas*, en las que incluye el poder relacionar las situaciones e informaciones recibidas consigo mismo y razonar sobre las alternativas así como jerarquizarlas. La tercera categoría es la *elección*, la cual incluye poder seleccionar una opción y poder resignarse (según su propia expresión) a ella. La cuarta categoría es poder dar cuenta del propio proceso de toma de decisión. En este caso, la única capacidad contenida en la categoría es la habilidad de explicar cómo se ha llegado a cierta decisión.²⁴²

Cox sigue aquí a otros autores que hemos mencionado. Por ejemplo, el poder relacionar las situaciones e informaciones consigo mismo es muy cercano conceptualmente a la noción de apreciación, que ya había sido propuesta para entonces. Una aportación original es la importancia que da al concepto de “resignación”, en el cual Cox insiste varias veces. El más importante problema que se presenta a este último punto es que no resignarse puede llegar a ser vital, porque permite ver cuándo se ha tomado una mala decisión y quizá cambiar de opinión. Pero probablemente la intuición de Cox es que es necesario que el paciente no cambiar de opinión con facilidad, puesto que de ser así la decisión sería difícil.

Consideraciones críticas de Cox sobre otros temas relacionados

A lo largo del libro de Cox aparecen observaciones sobre la competencia que merecen ser resaltadas. Las más fuertes son las que se refieren a la independencia que cree que debe existir entre la competencia y las consecuencias y –pese a las dificultades que presenta– la crítica que hace mostrado el olvido en el que se ha encontrado el aspecto emocional de la toma de decisiones. De estas dos ya hemos hablado. En lo que sigue enumeramos el resto de ellas:

- (1) ¿Cuándo poner en duda la competencia? Cox menciona que las situaciones en que de hecho la competencia se pone en duda son: que existan aspectos en la situación como miedo o estrés, o bien, que el paciente no ponga atención o no muestre interés por la toma de decisiones, que exhiba grandes dificultades para

²⁴² Cox, p. 53 y p. 154-183.

participar en la decisión aunque lo desee, que no pueda apreciar adecuadamente hechos relevantes, que muestre un comportamiento extraño o que pertenezca a algún grupo que haga dudar de su competencia, por ejemplo que sea un paciente con demencia, con una enfermedad psiquiátrica, o de edad avanzada. Además de lo anterior está, por supuesto, el caso en que se duda de la competencia porque hay una negativa a aceptar el tratamiento.²⁴³

Esta observación es interesante porque Cox distingue de manera tácita entre las dificultades de los pacientes en sí mismos y las dificultades que agrega el entorno. Más aún, Cox agrega que estos aspectos del entorno –estrés, miedo– siempre están presentes, son imposibles de evadir absolutamente así que es necesario decidir a partir de qué momento podemos considerar que conllevan incompetencia.²⁴⁴

- (2) Diferencia entre definir competencia y evaluarla. Este es un punto en el que Cox insiste y en el que nunca se insistirá lo suficiente. Desde la Comisión ya se mencionaba que era necesario tanto definir como evaluar y que se trataba de dos aspectos diferentes. Pero curiosamente nadie había dicho explícitamente que la evaluación depende de la definición y que no se puede evaluar lo que no se sabe con claridad en que consiste. Esto es importante porque la necesidad de evaluar la competencia había llevado en ese momento, según nos cuenta Cox, al uso de un gran número de tests que medían diferentes aspectos cognitivos, pero que no aseguraban competencia, porque aún no habían un acuerdo sobre lo que debía evaluarse en ella. Eran, necesariamente, evaluaciones incompletas.²⁴⁵
- (3) Qué es una buena decisión. Esta pregunta es cercana a los temas sobre la noción de bienestar o sobre las consecuencias. Cox hace notar que si definimos una buena decisión sólo de acuerdo a los resultados, entonces no tendremos en realidad certeza sobre ella: todas las decisiones tienen un margen de incertidumbre y no siempre podemos saber si tendrá malos resultados. Parece más prudente juzgar la decisión de acuerdo a la manera en que se tomó, al

²⁴³ *Ibidem*, p. 7-9.

²⁴⁴ *Ibidem*, p. 2.

²⁴⁵ *Ibidem*, p. 56-57.

proceso. Esta superioridad del proceso sobre los resultados –aquí apenas mencionada- será importante en los autores posteriores.²⁴⁶

Aportaciones

Es valiosa la propuesta de Cox sobre las cuatro dicotomías que forman, desde su perspectiva, el análisis de la competencia. Nos permite ver que para 1994 era ya posible reunir todo lo dicho sobre la competencia y sintetizarlo en esos cuatro dilemas centrales. A través de ellas aporta una posición opuesta sobre el papel que deben ocupar las consecuencias haciendo ver que es difícil sostener que no se retira la autonomía y a la vez, aumentar el criterio de competencia según la propia noción de riesgo. Además hace notar que la gravedad de una consecuencia es también una valoración y no sólo un hecho, y esta valoración podría, justificadamente, ser distinta entre el paciente y las otras personas, o entre culturas.

También en su análisis de la competencia insiste en la importancia de la dimensión emocional de la competencia. Este aspecto había sido mencionado pero no abordado realmente por ningún autor. Se trata de una aportación valiosa e intuitiva, que valdría la pena investigar a pesar de los problemas conceptuales que presenta.

Finalmente, una aportación de Cox está en sus críticas a la teoría, las antes mencionadas pero también otras tres referidas a las dificultades que el entorno agrega a la competencia, a la diferencia entre evaluación y definición y a lo qué es una buena decisión, que la lleva a mencionar la prevalencia del proceso sobre las consecuencias. Cox no profundiza en ninguno de estos comentarios.

Puede extrañar que Cox no mencione el tema de la racionalidad. Lo menciona, ciertamente, aunque de manera muy breve. No agrega elementos nuevos a lo dicho por otros autores. Aun así merece mención su uso del concepto. En su texto, “racionalidad” a veces significa lo que maximiza el bienestar de la persona: “una elección racional es generalmente entendida como una elección que maximiza el propio bienestar”²⁴⁷ pero

²⁴⁶ *Ibidem*, p. 83.

²⁴⁷ “A rational choice is generally understood as a choice that maximizes one’s own welfare [...]” *Ibidem*, p. 50.

cuando rechaza la propuesta de Roth et al. le da al concepto otro significado, el de aquello que la mayoría escogería. Con esta contradicción se muestra nuevamente la dificultad del concepto y del problema que se encuentra como trasfondo.

Capítulo 8. 1998, Grisso y Appelbaum

Desde el inicio los trastornos psiquiátricos fueron una fuente de preocupaciones en el tema de la competencia para consentir. Culver y Gert realizan un trabajo de carácter general sobre la competencia pero cuando buscan ejemplos de casos problemáticos acaban recurriendo a la psiquiatría (no hay que olvidar que Charles Culver tiene formación como psiquiatra). La Comisión de 1982 declara explícitamente no enfocarse en el campo de la salud mental pero muchos de sus ejemplos tocan el tema. Drane, cuando defiende el modelo de la escala móvil, pretende que existe una correlación entre ciertas enfermedades mentales y ciertos niveles de incompetencia. Faden y Beauchamp no hacen mucho más que mencionar el tema. Buchanan y Brock reconocen su importancia, incluso dedican un capítulo de *Decidir por otros...* a los pacientes con enfermedades mentales, pero no discuten más que algunos aspectos de la institucionalización involuntaria. Cox se da cuenta de la importancia de la competencia en psiquiatría y la menciona a menudo en observaciones y ejemplos.

Observaciones, ejemplos, notas, ideas relacionadas. Puede verse que se trata de un problema vital pero su desarrollo no ha sido abordado. Para que esto ocurra con más claridad tenemos que llegar a 1998 con el libro *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals* de Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum.

Paul S. Appelbaum es un psiquiatra reconocido con formación en leyes quien trabajó al principio de su carrera con Loren Roth. Su interés en la ética parece surgir de su contacto con los problemas legales relacionados con la psiquiatría, pero también de una visión humanista de su profesión.²⁴⁸ Thomas Grisso, por otro lado, estudio psicología clínica y se ha especializado también en psicología forense. Ambos enfrentaban desde su interés por la relación entre la psiquiatría y la ley la urgencia de una definición y evaluación clara de la competencia de los pacientes psiquiátricos.

La obra mencionada afina los conceptos que se habían formado hasta ese momento sobre la competencia y con ello da una forma más cuidada a la teoría. También relaciona lo

²⁴⁸ Paul S. Appelbaum, E-interview, The psychiatrist, Recuperado de

que se ha dicho sobre la competencia para decidir con los problemas que presentan los pacientes con enfermedades mentales. Las consecuencias de esta unión son exploradas y elaboradas en esta obra desde el primer momento. Finalmente, ofrece aportaciones prácticas, que desembocan en la propuesta de un método y una herramienta para evaluar la competencia.

Grisso y Appelbaum utilizan los términos “competence” (competencia) y “capacity” (capacidad). A pesar de los años transcurridos ambos conservan en lo general el mismo sentido que tenían desde la obra de Culver y Gert, al cual se han agregado sólo pequeños detalles. La competencia es para ellos un conjunto de capacidades o habilidades que permiten llevar a cabo una tarea específica. Las capacidades o habilidades forman y vuelven posible a la competencia, que es un concepto más amplio y general. Por lo tanto, capacidad también es un concepto importante, pero sigue supeditado a la competencia. Por ello, estos autores hablan tanto de la competencia para consentir o para tomar decisiones, como de las capacidades (en plural, pues son varias las que conforman la competencia en cada caso) para consentir o tomar decisiones.

En ocasiones Grisso y Appelbaum hablan de “competencia legal”, como si las dos palabras formasen un solo concepto. ¿Su trabajo se encuentra entonces únicamente enclavado en el ámbito legal? Estos autores tienen un gran interés por la parte legal del tema y nunca pierden de vista la importancia de relacionar cada aspecto de él con lo que dice la ley. Sin embargo, ellos mismos mencionan que tratan de ofrecer una propuesta que sea compatible tanto con el punto de vista ético como con el punto de vista legal ²⁴⁹ y, en realidad, muchas veces privilegian el primero. También hay que recalcar que el conjunto de esta obra está orientado hacia la competencia para tomar decisiones sobre el tratamiento y no a la participación en investigación clínica.

Los temas de *Assessing competence...* pueden dividirse en dos partes. La primera responde a la discusión teórica del problema y abarca, siguiendo el orden de exposición de los autores, los siguientes temas:

²⁴⁹ Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 17.

- (1) La competencia, su relación con las enfermedades mentales y sus consecuencias – resumidos por GyA en cinco “máximas”-,
- (2) Habilidades o capacidades necesarias para la competencia para decidir,
- (3) Razones válidas para evaluar la competencia.

A partir de aquí comienza otro conjunto de temas, aquellos relacionados con la propuesta práctica:

- (4) Quién debe llevar a cabo la evaluación de las habilidades necesarias para decidir y cómo,
- (5) Cómo usar el MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)
- (6) Como realizar un juicio sobre la competencia,
- (7) Finalmente, una vez que la incompetencia ha sido decidida, cómo realizar una toma de decisiones subrogada.

Trataremos de exponerlos brevemente, procurando mostrar sus implicaciones. Dedicaremos más espacio sin embargo al primer conjunto de temas (por estar más relacionados con la teoría). Retomaremos algunos aspectos relevantes del segundo conjunto temas con excepción del último, toma de decisiones subrogada. Éste es un tema amplísimo por sí mismo y escapa al objetivo del presente trabajo.

Las cinco máximas de Grisso y Appelbaum

Las breves máximas propuestas por Grisso y Appelbaum tienen un contenido que sólo puede apreciarse plenamente a la luz del conjunto de la discusión sobre la competencia. Según los autores, el objetivo de ellas es reunir lo que ya se sabe sobre la competencia, de manera que se eviten errores y prejuicios del pasado.²⁵⁰ Por eso son “máximas” porque están pensadas para dirigir la acción. Pero, además, éstas representan por primera vez una posición clara sobre la relación entre competencia y enfermedad mental.

²⁵⁰ *Ibidem*, p. 18.

Primera máxima. “La incompetencia está relacionada con estados mentales dañados, pero no es lo mismo que ellos”²⁵¹

Esta máxima nos dice que los estados mentales dañados y por lo tanto, la enfermedad mental, no equivalen por sí mismos a incompetencia ni la implican: “Un paciente puede tener psicosis, estar seriamente deprimido o en un estado moderadamente avanzado de demencia y aun así ser encontrado competente para tomar algunas o todas las decisiones”²⁵².

Esto significa que se asume que la incompetencia es diferente de los “estados mentales dañados” y que son términos que refieren a diferentes cosas. Grisso y Appelbaum apoyan esta aseveración en la siguiente observación: muchas veces las personas que sufren una enfermedad mental o se encuentran en un estado mental alterado tienen fallas en la competencia para consentir, pero eso no significa que esto ocurra en todas las ocasiones. De hecho, algunas personas con enfermedades mentales pueden tomar decisiones tan bien como aquellos que no tienen ningún diagnóstico semejante.²⁵³

Lo anterior recuerda a uno de los problemas originales del consentimiento informado. ¿Asumiremos que el paciente es incompetente por el hecho de estar enfermo, semejante a un niño a quien se debe resguardar? ¿O asumiremos que es competente a menos que tengamos motivos para creer lo contrario? Katz muestra que la tradición médica

²⁵¹ En inglés reza de la siguiente manera: “Legal Incompetence is related to, but not the same as, impaired mental states” Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 18. . Como se ve, omito la palabra “legal”. Antes de introducir las máximas, Grisso y Appelbaum aclaran que su trabajo abarca tanto el ámbito legal como el ámbito ético. Además, este es el único capítulo donde el concepto “legal” acompaña al concepto de “competencia”. En general, en este apartado, los autores parecen entender competencia tanto en el sentido legal como en el ético y parece que sólo recalcan la presencia del ámbito legal para recordar al lector la importancia de este campo en la acción, pero sin que realmente cambien el sentido del concepto. Por las razones anteriores, y para evitar confusiones en el cuerpo del texto, escogí omitir la palabra en mi traducción.

También puede notarse que traduzco “impaired” por dañado. Impaired puede significar tanto dañado como debilitado. Otras acepciones o derivaciones de su significado pueden referirse a perder habilidades o control como resultado del uso de alcohol o drogas, o bien a tener una discapacidad. Revisado en Oxford Dictionaries, consultado en línea en <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/impaired> el 28 de Octubre de 2015.

²⁵² *Idem.*

²⁵³ *Ibidem*, p. 19.

ordenaba lo primero y asumía que la enfermedad hacía incompetentes a los pacientes.²⁵⁴ El consentimiento informado representa la rebelión a esta creencia. De la misma manera, Grisso y Appelbaum, se preguntan si asumiremos que el paciente con una enfermedad mental será considerado inmediatamente incompetente por el mero hecho de estar enfermo.

Esto no significa negar la importancia de la presencia de la enfermedad mental, o los estados mentales dañados. Grisso y Appelbaum consideran que deben ser tomados en cuenta, pero no como factores determinantes, sino como indicadores de riesgo.²⁵⁵ Es decir, no es la presencia de la enfermedad lo que determina la incompetencia, sino la presencia y fuerza de los síntomas y el funcionamiento y habilidades del paciente en ese momento. La presencia de una enfermedad mental es una buena razón para poner en duda la competencia e indagar, pero no es una buena razón, por sí sola, para decidir que existe incompetencia.

Segunda máxima. “La incompetencia refiere a déficits funcionales”²⁵⁶

Más importantes que el diagnóstico en sí mismo, los déficits funcionales se refieren a lo que el paciente puede de hecho hacer o no hacer en ese momento. Los autores se centran aquí en el aspecto cognitivo, y de entre todas las habilidades que involucran el funcionamiento cognitivo, enumeran las cuatro que les parecen necesarias para tomar una decisión y las llaman “habilidades funcionales”. Éstas son: “(1) *Entendimiento* de la información que es revelada en el proceso del consentimiento informado, (2) *Apreciación* de la información para las propias circunstancias, (3) *Razonamiento* con la información y (4) *Expresión* de una elección”.²⁵⁷ Volveremos más adelante a ellas.

Tercera máxima. “La incompetencia depende de las demandas funcionales”²⁵⁸

Cada tarea que las personas enfrentan tiene sus propias exigencias y nos demandan distintas habilidades. Por ello, decidir si una persona es competente para una labor implica saber qué le exige dicha labor, y sólo después, preguntarse si puede cumplirlo.

²⁵⁴ Jay Katz, *El médico y el paciente. Su mundo silencioso*, México, Fondo de Cultura Económica, 1989.

²⁵⁵ Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 19.

²⁵⁶ “Legal Incompetence Refers to Functional Deficits”. *Ibidem*, p. 20

²⁵⁷ “(1) *Understanding* of information that is disclosed in the informed consent process, (2) *appreciation* of the information for one’s own circumstances, (3) *reasoning* with the information, and (4) *expressing a choice*.” *Idem*.

²⁵⁸ “Legal Incompetence Depends on Functional Demands”. *Ibidem*, p. 21.

Grisso y Appelbaum enumeran tres maneras en que las exigencias o demandas de una tarea pueden variar:

- (a) Por el campo al que la tarea pertenece. Las tareas y sus exigencias varían dependiendo del campo en el que se encuentran, de que tipo son. Por ejemplo, una persona puede ser competente para cuidar de sus hijos y no serlo al cambiar de tipo de actividad, por ejemplo, ser incompetente para manejar sus asuntos financieros. Simplemente, cada uno de esos tipos de acciones exigen habilidades diferentes o bien, las mismas habilidades en diferentes grados.²⁵⁹
- (b) Demandas del caso específico de la decisión. Incluso encontrándonos dentro de un mismo ámbito o tipo de tareas, las circunstancias del caso específico pueden hacer variar las demandas. Por ejemplo, dos personas pueden enfrentarse a la misma elección: un tipo de tratamiento para la misma enfermedad en ambos casos. Ambas personas tendrán los mismos posibles tratamientos entre los cuales escoger y tienen el mismo diagnóstico. Sin embargo, puede ser que uno de ellos tenga circunstancias médicas personales –por ejemplo, la existencia de otras enfermedades, o antecedentes previos con la enfermedad ahora diagnosticada- que vuelvan la decisión más difícil y exigente.²⁶⁰
- (c) Variaciones de la situación de la demanda. A lo anterior hay que agregar los cambios en las circunstancias en las que se debe llevar a cabo la tarea. Los contextos médicos y sociales pueden hacer que las tareas sean más exigentes, o menos. Por ejemplo, quizá sea más difícil para un paciente tomar una decisión en un entorno desconocido o sin familiares o amigos con los cuales consultar.²⁶¹

Cuarta máxima. La incompetencia depende de las consecuencias

Como hemos visto, las consecuencias y la pregunta por el papel que deben jugar ha sido un tema constante relacionado con la competencia. Cox representaba un extremo al considerar que no deben tener ningún lugar en la evaluación de la competencia. La Comisión, Drane, y aquellos que siguen la idea de la escala móvil, consideraban, por el contrario, que las

²⁵⁹ *Ibidem*, p. 22

²⁶⁰ *Idem*.

²⁶¹ *Idem*.

consecuencias de la decisión debían utilizarse para saber qué tan estricto sería el estándar de competencia.

En esta cuarta máxima, Grisso y Appelbaum se unen a este último grupo. Consideran que el nivel de estándar exigido depende de los riesgos o daños que la decisión puede traer. Siguiendo en parte a Drane, dividen las variaciones de la competencia en tres situaciones posibles.

- (a) Alto beneficio, tratamiento de bajo riesgo. En este caso, si el paciente *acepta* el tratamiento, su decisión conlleva poco riesgo y un gran beneficio, por lo que se le solicita un nivel bajo de habilidades funcionales. Es decir, se coloca un estándar o umbral bajo de competencia. Si por el contrario, el paciente *rechaza* el tratamiento, su decisión conlleva la pérdida de grandes beneficios, y por lo tanto, probablemente conlleva grandes riesgos. Por lo tanto, se solicita un umbral muy alto.²⁶²
- (b) Bajo beneficio, tratamiento de alto riesgo. Es el caso inverso al anterior. Si el paciente *acepta*, tendrá pocos beneficios y muy altas probabilidades de daño. El umbral de competencia exigido, por lo tanto, es muy alto. Por el contrario, el *rechazo* no conlleva mayores riesgos y si los evade. Por tanto, el umbral requerido es bajo.²⁶³
- (c) Beneficio bajo a moderado, riesgo de tratamiento bajo a moderado. En este caso, el tratamiento no conlleva ni riesgos ni beneficios significativos, e incluso, dicen los autores, este es el tipo de decisiones donde no seguir ningún tratamiento no conlleva tampoco un gran daño. En este caso, proponen que la decisión sea totalmente del paciente, es decir, que el estándar de competencia requerido sea bajo.²⁶⁴

Quinta máxima. La incompetencia puede variar

Las habilidades funcionales de las personas pueden variar. Pueden ser mejor en diferentes momentos o diferentes circunstancias. Esto ocurre porque los estados cognitivos de las

²⁶² *Ibidem*, p. 25.

²⁶³ *Idem*.

²⁶⁴ *Ibidem*, p. 25-26.

personas no son estáticos, pueden cambiar y fluctuar, de modo que la competencia puede cambiar y fluctuar también.²⁶⁵

Definición de incompetencia

A partir de las cinco máximas previas, Grisso y Appelbaum proponen la siguiente definición de incompetencia:

La incompetencia constituye un estado del individuo que es definido por déficits funcionales (debidos a enfermedad mental, retraso mental u otras condiciones mentales) que se juzga es suficientemente grave para que la persona no pueda, en este momento, cumplir las demandas de la situación específica de la toma de decisiones, a la luz de sus consecuencias potenciales.²⁶⁶

Esta definición insiste en lo que las cinco máximas han desarrollado: en el juego entre los déficits funcionales, las demandas de la tarea y las consecuencias, teniendo en mente su relación –aunque no determinación- con los estados mentales y su situación cambiante en el tiempo.

Consecuencias de las cinco máximas. A) Coincidencia entre habilidades funcionales y demandas, B) Información necesaria para determinar incompetencia

¿Qué consecuencias tienen las cinco máximas que Grisso y Appelbaum proponen? Algunas ya las hemos mencionado: Permiten asentar una posición respecto a la enfermedad mental y también realizar una definición de incompetencia.

Pero hay algunas que no hemos abordado. En primer lugar les permite hacer una propuesta sobre la incompetencia como la *coincidencia* entre las habilidades funcionales y las demandas de la tarea. Si se toma la máxima sobre las demandas en conjunto con la

²⁶⁵ *Ibidem*, p. 26.

²⁶⁶ “Incompetence constitutes a status of the individual that is defined by *functional* déficits (due to *mental illness, mental retardation, or other mental conditions*) judged to be sufficiently great that he person *currently* cannot meet the *demands* of a specific *decision-making* situation, weighed in light of its potential *consequences*” *Ibidem*, p. 27.

máxima sobre los déficits funcionales, tenemos que la competencia depende no sólo de las habilidades del paciente, ni sólo de las demandas de la tarea, sino de la relación entre éstas. Se trata de que las habilidades poseídas y las habilidades exigidas coincidan. Por ejemplo, un paciente puede querer decidir sobre una intervención médica sencilla de entender y sin grandes riesgos. Las habilidades funcionales exigidas serán menores. Por ello, no basta con saber si las habilidades funcionales están presentes si no si están presentes en el grado en el que se exige y las que se exige.²⁶⁷

Las máximas también tienen otra implicación, que surge naturalmente. Con la definición de los aspectos de la incompetencia, podemos saber qué clase de información se requiere para determinarla. Esta se divide en cinco puntos:

- (1) Conocimiento clínico sobre la psicopatología del paciente. Los autores nos dicen que se debe conocer “la presencia, severidad y efectos específicos de los síntomas psicopatológicos” así como conocimiento de su influencia sobre la competencia para decidir.²⁶⁸

Es de hacer notar que el foco de atención son los síntomas y no el diagnóstico, con lo que consiguen relacionar estado mental y competencia sin afirmar que cierta enfermedad conlleva incompetencia por sí misma y sin dejar de dar la debida importancia al conocimiento clínico.

- (2) Observar el funcionamiento en tareas de toma de decisión. Aquí el punto principal es la observación. Dado que ninguna enfermedad mental o estado mental determina necesariamente que una persona sea incompetente, es importante observar el funcionamiento que de hecho tiene. Además, dicen, no tenemos suficiente información sobre cómo los síntomas afectan las habilidades de toma de decisiones, por lo que incluso guiarse por el síntoma sin observación sería equivocado.²⁶⁹ Se privilegia entonces que en la evaluación exista *observación directa* y no se realice sobre *inferencias*.

- (3) Conocimiento sobre las demandas específicas de la tarea. Es decir, no basta con saber sobre las habilidades funcionales, sino conocer lo que la tarea exige. De esa

²⁶⁷ *Ibidem*, p. 23.

²⁶⁸ *Ibidem*, p. 28.

²⁶⁹ *Idem*.

manera puede realizarse un juicio sobre la coincidencia existente o no entre ambas. Por lo tanto, no basta con evaluar las habilidades funcionales de una persona para decidir si es competente.²⁷⁰

- (4) Considerar las consecuencias. Esto permite escoger el umbral o estándar de competencia que será exigido. Recalcan también que estas consecuencias no pueden tomarse en un sentido absoluto. Dependerán en parte de la situación social, psicológica y médica del paciente.²⁷¹
- (5) Es necesario reevaluar. Si aceptamos que la competencia no es estable en el tiempo, entonces aparece la necesidad de reevaluarla cada cierto tiempo, pues un paciente que no era competente puede serlo después y viceversa.²⁷²

Hasta ahora se han planteado las condiciones generales de la propuesta, pero las habilidades funcionales que Grisso y Appelbaum retoman de las aportaciones previas sobre la competencia y reelaboran, han sido poco abordadas. ¿Cómo definen las habilidades funcionales estos autores?

Habilidades funcionales relacionadas con la competencia

Grisso y Appelbaum proponen que existen cuatro habilidades necesarias para la competencia: (1) La habilidad de expresar una elección, (2) la habilidad de entender información relevante para la toma de decisión sobre el tratamiento, (3) la habilidad de apreciar el significado de esa información para la propia situación, tomando en cuenta las consecuencias de los posibles tratamientos y (4) la habilidad de razonar con la información, es decir, introducir la información en un proceso lógico de pensamiento.²⁷³

Como ellos mismos mencionan, estas cuatro habilidades ya habían sido propuestas previamente.²⁷⁴ Grisso y Appelbaum proporcionan aquí un refinamiento de los conceptos ya dados por medio de un análisis más cuidadoso. En cada habilidad funcional, los autores distinguen tres aspectos: su definición en relación a la competencia, su interpretación desde

²⁷⁰ *Ibidem* p. 29.

²⁷¹ *Idem*.

²⁷² *Ibidem*, p. 30.

²⁷³ *Ibidem*, P. 31.

²⁷⁴ *Ibidem*, p. 32.

un punto de vista clínico y las implicaciones que se siguen de estas dos definiciones. También comentan las dificultades que pueden presentarse en cada uno.

La interpretación clínica de estos conceptos es un aspecto nuevo en la discusión. En ella relacionan la presencia o falta de una habilidad con sus posibles causas –por ejemplo, ciertos síntomas- pero también tratan de explicar que capacidades forman dicha habilidad a su vez. Además, es a través de esta interpretación como enlazan nuevamente la competencia con el campo de la enfermedad mental.

Veremos brevemente el análisis de Grisso y Appelbaum sobre cada una de estas habilidades.

Expresar una elección

Concepto relacionado con la competencia. Las personas pueden ser consideradas incompetentes cuando “son incapaces, como resultado de una enfermedad, de llegar a una decisión o de indicar a sus cuidadores que curso de tratamiento desean [...]”²⁷⁵. La posibilidad de llegar a una decisión y expresarla es una condición mínima. Si no se cumple, la persona puede ser considerada incompetente sin necesidad de evaluar el resto de sus habilidades. Sin embargo, no es una condición suficiente. Su falta implica incompetencia pero su mera presencia no significa que una persona sea competente.²⁷⁶

Interpretación clínica. Desde el punto de vista médico, se pueden presentar dos casos. El primero es el de un paciente que no tiene ninguna posibilidad de comunicación. Los autores ponen el ejemplo de los pacientes en coma o en estado catatónico. También puede ocurrir que el paciente sea incapaz de mantenerse en una sola decisión. Los autores ponen por ejemplo a los pacientes seriamente deprimidos que cambian constantemente de parecer.²⁷⁷

Implicaciones. La mera falta de habla no significa que el paciente no pueda expresarse. Es preciso también tener cuidado con los pacientes que se expresan con dificultad en la lengua

²⁷⁵ *Ibidem*, p. 35.

²⁷⁶ *Idem*.

²⁷⁷ *Ibidem*, p. 36.

en la que se está interactuando. En cuanto a la vacilación, ésta sólo puede observarse de manera directa cuando el paciente se enfrenta a la necesidad de tomar una decisión.²⁷⁸

Entendimiento

Concepto relacionado con la competencia. Hay falta en el entendimiento cuando el paciente no es capaz de recordar o de comprender la información necesaria pese a que el personal de salud ha realizado todos los esfuerzos posibles en el proceso de revelación de la información.²⁷⁹

Interpretación clínica. Está relacionado con dos aspectos: el funcionamiento cognitivo y el funcionamiento perceptual. Por lo tanto, fallas graves en ellos afectan el entendimiento. Mencionan que ciertos diagnósticos pueden estar más relacionados, por ejemplo, según sus investigaciones, la esquizofrenia, aunque no se cumple en todos los casos –ni siquiera en la mayoría-. También incluyen otras condiciones físicas como la ansiedad, que pueden perjudicar esos dos funcionamientos, tendiendo por ejemplo a una selección de la información.²⁸⁰

Implicaciones. Grisso y Appelbaum insisten en que se aplique la observación directa, porque lo importante no es la capacidad general de entender del paciente, sino saber si en ese momento, de hecho, está comprendiendo. Por lo tanto aquí tampoco se deben hacer inferencias.²⁸¹ Se debe tener precaución en el caso de los pacientes que tienen dificultades para expresar su entendimiento, puesto no quiere necesariamente decir que no hayan entendido. También se debe tender cuidado con las personas que tienen dificultades para recordar. La memoria tiene un papel fundamental, pero los autores insisten en que una persona necesita recordar la información sólo mientras toma la decisión.²⁸²

²⁷⁸ *Ibidem*, p 36-37.

²⁷⁹ *Ibidem*, p. 38.

²⁸⁰ *Ibidem*, p. 39.

²⁸¹ *Ibidem*, p. 40.

²⁸² *Ibidem*, p. 41-42.

Apreciación

La apreciación es el concepto más complicado de definir en las habilidades funcionales. Grisso y Appelbaum se encuentran con dos problemas en ella: la racionalidad y la verdad de las creencias (tema en el que no profundizan) y la valoración y los planes de vida.

Concepto relacionado con la competencia. Los autores entienden apreciación “para referirse a las personas que, debido a déficits cognitivos o estados emocionales, fallan en aceptar la relevancia de sus desórdenes o las consecuencias de los potenciales tratamientos en sus circunstancias. Ellos sostienen *creencias patentemente falsas* [...]”.²⁸³ Esta definición incluye la importancia del origen de la falta de apreciación, de la falla en la apreciación y de la falsedad de las creencias. Cada uno tiene dificultades para aclararse y para sostenerse.

Para aclarar lo anterior, Grisso y Appelbaum comienzan por dividir la apreciación en dos partes: (1) Aceptar o apreciar que se sufre un desorden del cual se ha sido diagnosticado y (2) Aceptar las consecuencias de ese diagnóstico y aceptar la existencia de y consecuencias de las opciones potenciales de tratamiento.²⁸⁴

La apreciación no equivale al entendimiento. En la falta de apreciación, se puede retener la información o se puede entenderla, pero no se acepta o se cree que el diagnóstico es verdadero –cuando de hecho lo es- o no se aceptan, o se aprecian, las consecuencias que el diagnóstico o los tratamientos tendrán.²⁸⁵

Sin embargo, esto es problemático porque pone en juego que no aceptaremos lo que la otra persona cree y eso debe estar bien fundado. Quizá pensando en ello, lo siguiente que Grisso y Appelbaum proponen son tres condiciones que se deben cumplir para que digamos que el paciente está teniendo falta de apreciación.

- (1) “La creencia del paciente debe ser sustancialmente irracional, irreal o con una distorsión considerable de la realidad. Nótese que esto no es sobre las elecciones de los pacientes, sino sobre las creencias o premisas en las que esas elecciones están

²⁸³ *Ibidem*, p.43.

²⁸⁴ *Ibidem*, p. 42-43.

²⁸⁵ *Ibidem*, p. 42.

basadas”.²⁸⁶ Esta observación de los autores tiene la dificultad de no distinguir racionalidad de verdad, pero tiene la ventaja de explicar la toma de decisiones como un proceso –un proceso que evaluamos- donde la apreciación corresponde a la verdad del contenido de las premisas de ese proceso.

- (2) “La creencia debe ser consecuencia de afecto o cognición impedidos”. Nos dicen aquí los autores que no todas las creencias irracionales pueden ser tachadas como falta de apreciación. Los autores ponen como caso principal de esto las creencias religiosas. Sin embargo agregan que si se trata de creencias religiosas idiosincráticas que el paciente no comparte con nadie más, entonces los autores consideran que no son creencias religiosas “genuinas” y por lo tanto, pueden caer en falta de apreciación.

Lo anterior tiene dificultades. Los autores quieren conservar el respeto a ciertas creencias que se pueden considerar irracionales –sobre todo las religiosas- pero no quieren respetar aquellas que sean falsas. Y además, si se concibe que lo racional es lo mismo que lo verdadero, nos veríamos en la posición de aceptar algo falso de cualquier forma. Podríamos preguntarnos por ejemplo, por qué no aceptar una creencia religiosa idiosincrática, si no es causada por “afecto o cognición impedidos” ¿por qué es falsa? Entonces tendríamos que negarnos a aceptar casi cualquier creencia religiosa que resultara improbable. ¿Acaso por qué no es compartida por otros? Entonces si mañana nadie compartiera la creencia de que no se deben aceptar transfusiones de sangre ¿podríamos ignorar la petición de nuestro paciente testigo de Jehová, única excepción en el mundo en este caso hipotético?

Más que ahondar en ello, baste por ahora con mostrarlo como un problema que los autores no alcanzan a resolver.

- (3) “La creencia debe ser relevante para la decisión sobre el tratamiento del paciente”.²⁸⁷ Esta afirmación parece una observación clínica. Los pacientes pueden exhibir creencias falsas e irracionales, pero puede que estas no ocupen ningún lugar

²⁸⁶ *Ibidem*, p. 45.

²⁸⁷ *Ibidem*, p. 48.

en su proceso de toma de decisiones, que no sean premisas de ese proceso. En este caso, no tendrían que afectar una evaluación sobre su competencia.

Interpretación clínica. Grisso y Appelbaum hacen aquí explícito que lo que entienden por apreciación puede entenderse con los términos clínicos de “*insight*” y negación.²⁸⁸ La falta de *insight* está relacionada con el delirio y, en cuanto a los diagnósticos, está relacionado con la esquizofrenia, así como la negación se relaciona con la depresión. Sin embargo, insisten en que no todo paciente con esquizofrenia o deprimido los presenta, ni solamente ellos los presentan: “Negación y distorsión son defensas psicológicas empleadas en algún grado por todos nosotros, más comúnmente en circunstancias estresantes”.²⁸⁹

Implicaciones. Dado lo anterior, evaluar la apreciación requiere preguntarle al paciente cuáles son sus razones para hacer una elección. Así puede reconstruirse el proceso de toma de decisiones y saber cuáles fueron las premisas del paciente.²⁹⁰ Como, siguiendo la propuesta de los autores, no toda creencia irracional es falta de apreciación, es necesario averiguar en la evaluación si el significado de esas creencias proviene de la religión o la cultura y deben por tanto ser respetadas.²⁹¹

Hay además algunas dificultades particulares de la evaluación de la apreciación. En primer lugar, se debe tener presente que el desacuerdo con el médico no significa que exista falta de apreciación. Los pacientes pueden tener buenas razones para no estar de acuerdo.²⁹² También se debe evitar lo que los autores llaman “falsa empatía”. La falsa empatía es la sensación, por parte del médico o personal de salud, de que el paciente tiene buenas razones, cuando un examen más profundo mostraría que esas razones y decisiones fueron causadas por estados depresivos o estados cognitivos afectados.²⁹³

Finalmente, tampoco debe caerse en la tentación de suponer que entendimiento y apreciación son cercanos y por lo tanto, basta con evaluar uno de ellos y suponer que el otro

²⁸⁸ *Ibidem*, p. 49.

²⁸⁹ *Ibidem*, p. 50.

²⁹⁰ *Ibidem*, p. 51.

²⁹¹ *Ibidem*, p. 51. Esta breve mención es la única que los autores hacen sobre el tema de la cultura.

²⁹² *Ibidem*, p. 44-45.

²⁹³ *Ibidem*, p. 51.

se comportará de manera semejante. Se trata de aspectos diferentes, que deben evaluarse por separado ya que la presencia de uno no implica la presencia del otro.²⁹⁴

Apreciación, valores y metas.

Grisso y Appelbaum observan que su definición de apreciación difiere de la definición que de ella hacen Buchanan y Brock.²⁹⁵ Como vimos antes, estos últimos proponen que la apreciación es la capacidad de proyectarse en situaciones futuras y saber cómo nos sentiríamos en ellas. Esta discrepancia resulta de la congruencia de cada grupo con su propia propuesta. En realidad, hay una gran diferencia entre la posición de Grisso y Appelbaum y la de Buchanan y Brock. Los primeros proponen un conjunto de condiciones mínimas de competencia centradas en el aspecto cognitivo. Los segundos sostienen la importancia de las valoraciones. Por la misma razón Grisso y Appelbaum no incluyen el “tener un conjunto de valores, metas y concepción del bien” tan propio de Buchanan y Brock. Simplemente excede lo que proponen hacer.

Sin embargo, la total exclusión de valoraciones y metas vitales en la propuesta de Grisso y Appelbaum no deja de representar un problema. Uno de sus ejemplos para explicar la apreciación, trata sobre un hombre que escoge un tratamiento con menos tiempo de vida pero también con menos efectos secundarios, que le permite realizar las cosas que ama el tiempo que le resta.²⁹⁶ Los autores lo ponen como un ejemplo de creencias verdaderas que influyen en la toma de decisiones. Sin embargo, parece claro que el ejemplo no revela sólo eso, y se extraña en la propuesta de Grisso y Appelbaum un análisis que permita distinguir que las decisiones son tomadas sobre creencias pero también sobre valoraciones.

Tampoco incluyen una discusión sobre el si el bienestar es subjetivo u objetivo – central para Buchanan y Brock- aunque parecen suponer que es subjetivo, como se muestra por ejemplo, en su consideración sobre las variaciones de las consecuencias (la misma

²⁹⁴ *Ibidem*, p. 44. En esto difieren de la propuestas de Faden y Beauchamp y de Buchanan y Brock en las que tiene a verse “entendimiento” y “apreciación” como procesos muy cercanos, sin variaciones cualitativas claras o fuertes entre sí.

²⁹⁵ *Ibidem*, p. 43.

²⁹⁶ *Ibidem*, p. 46.

consecuencia puede parecerle más grave a una persona que a otra, dependiendo de sus circunstancias).²⁹⁷

Razonamiento

Concepto relacionado con la competencia. Grisso y Appelbaum entienden por razonamiento la capacidad o habilidad de tomar la información y realizar con ella un proceso lógico que desemboque en la toma de decisión.²⁹⁸ Como puede verse, razonamiento no es lo mismo que apreciación porque, aunque ambos conceptos recalquen la importancia del proceso, el razonamiento se refiere al proceso mismo, mientras que la apreciación se refiere al contenido de las premisas.²⁹⁹

Los autores también regresan aquí al concepto de racionalidad para decirnos que razonamiento y racionalidad no son equivalentes, ya que la racionalidad, si se refiere a creencias implausibles, se correspondería con la apreciación. Si, otra posibilidad, por “racionalidad” nos referimos a una decisión que simplemente no es bien vista por otros, esto no invalida ni la apreciación de la persona ni tiene que ver con su razonamiento –que puede ser correcto-.³⁰⁰

En el razonamiento, además del proceso, incluyen la condición de que el paciente pueda manejar toda la información requerida por el caso, que ésta no le sobrepase. Si esto ocurriera sería para los autores una falla en el razonamiento.³⁰¹

Interpretación clínica. Basados en las aportaciones de la psicología cognitiva, Grisso y Appelbaum proponen la siguiente lista de funciones que deben cumplirse en un proceso de razonamiento³⁰²:

- (a) Capacidad para enfocarse en el problema.
- (b) Considerar opciones. Poder tomar en cuenta todas a la vez y no sólo una de ellas descuidando el resto.

²⁹⁷ *Ibidem*, p. 29.

²⁹⁸ *Ibidem*, p. 52.

²⁹⁹ *Ibidem*, p. 53.

³⁰⁰ *Idem*.

³⁰¹ *Ibidem*, p. 55.

³⁰² *Idem*.

- (c) Considerar e imaginar consecuencias, no sólo ponderar riesgos y beneficios sino “imaginar las consecuencias prácticas para su vida diaria”.³⁰³
- (d) Evaluar las probabilidades de las consecuencias.
- (e) Evaluar consecuencias, sopesarlas de acuerdo a los valores propios.³⁰⁴
- (f) Deliberar: considerar las consecuencias relevantes, su probabilidad y considerar cuál preferimos.

Los autores no explican sin embargo porqué en un proceso lógico se incluyen aspectos valorativos (sobre todo en los puntos sobre considerar consecuencias de acuerdo a consecuencias en la vida y sobre evaluarlas de acuerdo a valores propios). En esto se ve de nuevo la dificultad que mencionamos antes: realizar un acuerdo de criterios mínimos sin recurrir a valoraciones, que sin embargo se introducen subrepticamente y aparecen de pronto en otras partes de la propuesta.

Otro problema que los autores mismos plantean es la dificultad que ofrece para cualquiera cumplir a cabalidad con la lista anterior. Por ello proponen que no se exija la perfección del proceso, sino el mínimo posible: que el proceso no esté seriamente dañado. Cuando el proceso de razonamiento está grave y seriamente dañado, puede suponerse que la persona en cuestión es incompetente. Esto sin embargo no soluciona el problema del todo porque resulta difícil emitir un juicio en todos los casos intermedios.

Entre las posibles causas de un razonamiento seriamente dañado, Grisso y Appelbaum incluyen la ansiedad, el miedo y ciertas enfermedades mentales. De nuevo mencionan que los pacientes con esquizofrenia o con depresión mayor suelen tener más fallas en este aspecto que aquellos que no tienen el diagnóstico pero esto no puede generalizarse para todo paciente.³⁰⁵ Aquí surge también el problema de las emociones. Los autores no lo niegan pero no lo incluyen como un aspecto a evaluar a menos que afecte en gran medida y de manera observable.³⁰⁶

Implicaciones

³⁰³ *Ibidem*, p. 55. Este ejercicio de imaginación propuesto aquí como parte del razonamiento se acerca a la definición de Buchanan y Brock de “apreciación”, centrada en los valores y metas y, por supuesto, en las consecuencias para la vida.

³⁰⁴ También cercano al aspecto de valoración propuesto por Buchanan y Brock.

³⁰⁵ *Ibidem*, p. 57

³⁰⁶ *Ibidem*, p. 55.

Grisso y Appelbaum creen que no debe evaluarse la posibilidad de un buen proceso de razonamiento, sino la existencia de un buen razonamiento en ese caso particular. Por ello, proponen de nuevo que se observe directamente el razonamiento del paciente pidiéndole que realice un recuento y narre como llegó a la decisión. Debe dirigirse la entrevista de manera que puedan conocerse sus premisas iniciales y cómo razonó a partir de ellas. También se debe observar si el paciente está ponderando todas las opciones, probabilidad y consecuencias o si está privilegiando unas sobre otras, quizá por incapacidad de retener y maniobrar toda la información.³⁰⁷

También hay casos en los que el evaluador debe ser cuidadoso. No todas las personas siguen un proceso de razonamiento para tomar una decisión. Puede que actúen por impulso o intuición, o que escojan dejar a otro la decisión. Esto puede ser válido, siempre y cuando el paciente pueda seguir un razonamiento y no lo lleve a cabo porque así lo ha decidido, no porque esté impedido para ello a causa de una enfermedad o deterioro cognitivo.³⁰⁸

La presentación de las cuatro habilidades toma en cuenta lo que se ha establecido antes en las máximas. Toma en cuenta el peso de las consecuencias, pero también de la situación y las conecta con el tema presente. Además insiste en lo que la máxima sobre la enfermedad mental ya había establecido. Al dar un tratamiento clínico del concepto, da a las enfermedades mentales la condición de riesgo para la falta de competencia, pero muestra que los pacientes –en los que resaltan aquellos que tienen esquizofrenia o depresión- pueden tener estas habilidades. También, en este apartado, Grisso y Appelbaum separan claramente “creencias” de “proceso” lo cual se había dicho con mucha vaguedad antes en la literatura.

Finalmente, la descripción de las habilidades comienza una tendencia, un incipiente desarrollo de las consideraciones prácticas de evaluación. Por ello la insistencia en la necesidad de evaluación directa y precisa, y también de la evaluación de cada una de las habilidades, sin obviar ninguna, sin inferir por la presencia de una la presencia de la otra.³⁰⁹

³⁰⁷ *Ibidem*, p. 58.

³⁰⁸ *Ibidem*, p. 54.

³⁰⁹ *Ibidem*, p. 60.

Razones válidas para evaluar la competencia

La propuesta de estos autores ha quedado ya delineada en lo anterior. Queda sin embargo sin tocar un tema que hemos visto aparecer antes con un gran peso: cuando se está justificado en dudar de la competencia de un paciente. Se ha mencionado mucho hasta ahora la mayor presencia de estas dudas frente al rechazo al tratamiento y frente a posibles consecuencias negativas.³¹⁰ También, aunque no siempre claramente, se le ha relacionado con ciertas condiciones, sobre todo diagnósticos de enfermedad mental y edad.³¹¹

Grisso y Appelbaum tratan de mediar entre las posiciones más extremas respecto a este tema. Con lo que han planteado hasta ahora procuran mostrar la necesidad de tener cuidado como médico y tomar en cuenta, válidamente, el estado clínico del paciente, las consecuencias y el rechazo al tratamiento, sin que por ello se vulnere su autonomía.

¿Cómo lograr la solución a esta tensión de opuestos? Los autores creen que la respuesta es tomar en cuenta estos aspectos pero sólo como *riesgos* –lo que ya habían elaborado en su descripción de las habilidades- no como *determinaciones*. Por lo tanto estos aspectos son el motivo para la evaluación y son válidos, en tanto suelen de hecho reflejar problemas con la competencia. Pero cómo esto no ocurre siempre, no representan datos por sí mismos para decidirlo. La evaluación de la competencia seguiría centrándose en la presencia de habilidades y no en estas consideraciones.

Las situaciones –presentadas primero- y los factores clínicos donde existe riesgo son, según los autores, las siguientes:

- (1) Cambios abruptos en el estado mental del paciente. Grisso y Appelbaum tienen en mente aquellos cambios observables que podrían revelar que el funcionamiento mental de un paciente no es tan bueno como antes, por ejemplo presentar repentina confusión, desorientación o ciertos cambios del comportamiento (como presentarse desaliñado cuando se suele ir impecable).³¹²

³¹⁰ Este aspecto era mencionado, como se recordará, por todos los autores previos, sobre todo la Comisión, Becky Cox y Buchanan y Brock.

³¹¹ Este tema puede verse también en los dos artículos citados de James Drane.

³¹² *Ibidem*, p. 62.

- (2) Rechazo del tratamiento. Aunque el mero rechazo no invalide la competencia de un paciente, los autores piensan que hay dos razones por las cuales es válido dudar de ella frente al rechazo del tratamiento.

La primera es que usualmente los médicos recomiendan un tratamiento pensando en lo que ofrece menores riesgos o mayores beneficios al paciente. Como los médicos no son infalibles puede ser que esto no se cumpla y que el paciente sepa que no es la mejor opción para él. Sin embargo existe la posibilidad de que sí sea el caso y que el rechazo provenga de desinformación, prejuicios, sesgos. Dado que el rechazo es una decisión más riesgosa que la aceptación, está justificado evaluar competencia.

La segunda razón es que también existe la posibilidad de que el paciente esté rechazando el tratamiento debido a fallas en sus habilidades funcionales, fenómeno que de hecho ocurre, aunque no ocurra siempre.

- (3) Aceptación de un tratamiento especialmente invasivo o riesgoso. Esta posibilidad entraña tanto riesgo como la anterior y la mera aceptación no debe significar que no se debe dudar de la competencia. Grisso y Appelbaum proponen que se realice, si el tratamiento es especialmente invasivo o riesgoso, una evaluación de competencia siempre. La justificación es el extraordinario riesgo que corre el paciente y la posibilidad de que no tenga competencia y este último hecho se vea opacado por su aceptación.

- (4) Cuando los pacientes muestran uno o más de los siguientes factores. Estos factores no han sido muy estudiados, nos dicen Grisso y Appelbaum, pero pueden ayudar a saber que pacientes o grupos de pacientes, sin ser inmediatamente considerados incompetentes, merecerían una atención más cuidadosa.

- a) Diagnóstico. Algunos diagnósticos conllevan mayor riesgo de incompetencia. Grisso y Appelbaum enumeran tres diagnósticos: demencia, enfermedades mentales –sobre todo esquizofrenia- y depresión. La demencia es la más relacionada con la falta de competencia, más que la esquizofrenia y a su vez ésta última más que la depresión. Pero se debe tener en cuenta que hay grandes variaciones dentro de estos grupos y los impactos en la cognición pueden ser muy diferentes de un paciente a otro. También se debe tener en cuenta que la relación depende, más que del diagnóstico, de la

severidad de los síntomas asociados al diagnóstico. A su vez, entre los síntomas más asociados estarían el desorden de pensamiento y el delirio, así como un coeficiente intelectual más bajo de lo normal.³¹³ Esta es una diferencia importante, porque separa con más claridad diagnóstico de síntoma y gravedad del síntoma, dándole más importancia y peso al segundo.

También mencionan que tener una enfermedad grave, que afecte al estado mental o con tratamientos que lo afecten puede ser un factor de riesgo no explorado.³¹⁴

- b) Otros factores clínicos. Síntomas. En este apartado hacen más claro lo que era implícito en el anterior. Independientemente de diagnóstico, el riesgo lo dan los síntomas psicopatológicos. De hecho son relevantes para la toma de decisiones incluso si no son suficientes para diagnosticar formalmente a alguien con una enfermedad mental. Para algunas decisiones, puede ser fundamental. Sin embargo, la mera presencia del síntoma no nos permite asegurar algo sobre la competencia.³¹⁵

También mencionan aquí la relevancia de ciertos medicamentos que afectan el estado mental disminuyendo, por ejemplo “la atención o la habilidad de procesar información.”³¹⁶

La idea que está atrás de la distinción entre síntomas y diagnóstico es que los síntomas son la causa posible, el diagnóstico sólo una guía, un indicador de alerta.

- c) Factores situacionales. Los autores ponen aquí tres tipos de situaciones. La primera es el estrés y ansiedad causadas no por la enfermedad misma sino por el entorno sobre todo el entorno hospitalario, por ejemplo: “entornos

³¹³ *Ibidem*, p. 70-71.

³¹⁴ *Ibidem*, p. 71. De nuevo, aquí lo más importante es el síntoma, aunque los autores aún se sienten obligados a hacer la división por diagnóstico.

³¹⁵ *Ibidem*, p. 72.

³¹⁶ *Ibidem*, P. 73.

extraños, lenguaje no familiar, falta de privacidad, preguntas intrusivas [...]”.³¹⁷

La segunda situación recalcada es el estrés causado por desencuentros culturales. Las personas que provienen de otros grupos o de grupos minoritarios se enfrentan además a un lenguaje y una cultura extraña.³¹⁸

La tercera situación que mencionan es el haber sido internado de manera involuntaria.³¹⁹ Esta última inclusión probablemente obedezca a que es probable que una persona que fue considerada incompetente en su internamiento sea incompetente para otra decisión. Probable, pero no seguro por lo que se debe considerar una situación de riesgo.

- d) Edad. Grisso y Appelbaum marcan que hay relación entre edad y competencia en los dos extremos posibles: tanto las personas muy jóvenes como las personas ancianas pueden tener menor competencia, si bien por razones distintas. Las personas mayores a 85 años tienen un mayor riesgo de demencia y de pérdida de habilidades cognitivas. Con los más jóvenes el problema es más complejo e incluye consideraciones sobre aspectos cognitivos pero también sobre otras habilidades como la de poner las decisiones en función a un contexto futuro, aspecto que los niños o adolescentes pueden tener dificultad para anticipar. A esto le llaman “orientación futura”. Debido a esta dificultad es difícil saber a partir de qué edad y en qué casos podría considerarse a alguien competente.

Como puede verse, los autores tratan de que la evaluación y sus razones para llevarse a cabo sean claramente tipificadas y orientadas a un método. Igual que Cox había pensado consideran que una evaluación de la competencia no puede ser simplemente intuitiva. Los médicos –nos dicen Grisso y Appelbaum- realizan inevitablemente evaluaciones intuitivas de competencia todos los días en el contacto terapéutico. Toman nota mental del estado del paciente y de las señales de alarma.³²⁰ Pero se sigue de lo anterior que esto no basta y se hace necesario clarificar esas señales de alarma, decir cuáles pueden ser y por qué, y

³¹⁷ *Ibidem*, p. 74.

³¹⁸ *Idem*.

³¹⁹ *Ibidem*, p. 75.

³²⁰ *Ibidem*, p. 61-62.

además, admitir que la evaluación intuitiva no debe llevar a un juicio formal sobre la competencia.

Cómo evaluar la competencia

Como hemos mencionado, la segunda parte de la obra trata ya no la teoría sino la propuesta práctica. Nuestros autores toman las consecuencias e implicaciones de lo que han desarrollado antes y lo llevan a la aplicación. Siendo coherentes con su posición sobre la necesidad de evaluar directamente, personalmente y en cada caso el funcionamiento de las habilidades propuestas y como el paciente las pone en juego para esta situación precisa, proponen el desarrollo de un instrumento, el MacCAT-T.

No entraré aquí en detalle en la descripción del uso del MacCAT-T porque ello escapa al objetivo de la tesis pero sí trataré los temas principales alrededor de la evaluación.

¿Quién puede llevar a cabo la evaluación de las habilidades necesarias para la competencia y cómo?

Grisso y Appelbaum deciden que la evaluación de las habilidades funcionales necesarias para la competencia debe ser realizada por una persona que tenga un conocimiento médico y experiencia clínica que le permita evaluar el estado cognitivo y mental en general del paciente. El conocimiento clínico es importante también para poder entender la información relevante sobre el estado de salud del paciente y poder exponerla a éste. Pero además del conocimiento médico, el evaluador debe tener el conocimiento especializado en la discusión ética, legal y clínica que se refiere al tema de la competencia.³²¹

Lo anterior tiene como consecuencia que el evaluador, para Grisso y Appelbaum, debe ser un médico. Esto no excluye la posibilidad de que en algunos casos se recurra a expertos de otras disciplinas, formando equipos multidisciplinarios de evaluación que pueden incluir bioeticistas y profesionales de la salud mental, como psicólogos.³²² De

³²¹ *Ibidem*, p. 77-79.

³²² *Ibidem*, p. 80.

hecho esto es lo más deseable. Pero ante la dificultad de hacer equipos de este tipo y el costo de abordar así cada caso, es probable que el evaluador sea sólo una persona, que en este caso debe ser médico.

También tiene como consecuencia que la evaluación de las habilidades no puede realizarla cualquier médico, incluso si es un médico especialista en salud mental, como un psiquiatra. Es preciso que además tenga un nuevo conocimiento especializado que incluya la parte legal y la parte ética del problema de la competencia.³²³

Sin embargo, incluso la posesión de estas características no aclara al médico cómo debe realizarse la evaluación. Los autores proponen que ésta debe ser conducida a través de los siguientes pasos.

Pasos previos a la evaluación en sí misma

Grisso y Appelbaum sostienen que es necesario saber, en primer lugar, cuales son las razones por las que se solicita la evaluación de habilidades necesarias para la competencia del paciente. En este caso los autores están suponiendo que no es el médico tratante quien realiza la evaluación sino un consultante que se dedica expresamente a ello, a quien el caso ha sido referido.

El primer motivo por el que es importante que el evaluador conozca dichas razones es que en ellas se incluye –o se debe incluir- a qué demandas se enfrenta el paciente. Como sabemos, si la persona es o no competente se decide en parte con base en las demandas de la situación. Sin ellas es imposible realizar una evaluación de la competencia, la cual es el objetivo posterior.³²⁴

Lo mismo ocurre con las consecuencias de la decisión. También estas juegan un papel importante en la evaluación de la competencia y no pueden saberse a menos que se

³²³ *Ibidem*, p.79.

³²⁴ *Ibidem*, p. 80-81

incluyan en la información que el médico tratante –o la parte más enterada- da al consultante evaluador.³²⁵

Hay otros dos motivos, no menos importantes. El primero es que la información sobre por qué se envía a un paciente a este tipo de evaluación puede dar información valiosa sobre lo que podría ir mal. Puede ser que el paciente haya parecido confundido, haya ofrecido razones extrañas para defender su decisión o bien simplemente se haya negado al tratamiento sin ofrecer razón alguna.³²⁶ Esto podría dar pistas sobre su condición clínica. Finalmente, hay ocasiones en que el médico tratante puede estar solicitando una evaluación no porque crea que el paciente puede ser incompetente sino con la secreta esperanza de que el evaluador pueda convencerlo de seguir la recomendación médica. También puede ser que el paciente sea difícil de manejar, o bien que el médico tratante quiera castigarlo o asustarlo. La familia del paciente también puede haber influido en la petición de una evaluación de la competencia con motivaciones discutibles como la esperanza de poder tomar decisiones que saben que el paciente no aprobaría. Estas razones, de existir, deben ser conocidas por el evaluador.³²⁷ Podría suceder por supuesto que este tipo de razones fuera ocultada, tema que Grisso y Appelbaum no tocan. Pero aun así es de suponer que será más fácil identificarlas si hay una pregunta explícita sobre por qué se solicita la evaluación.

El segundo paso previo a la evaluación en sí misma es preparar al paciente para la evaluación. Este se divide a su vez en dos aspectos. El primero es decirle al paciente sobre “la naturaleza y el propósito de la evaluación”.³²⁸ Con esto se hace posible que el paciente sepa que debe realizar su mejor desempeño y se evita que el paciente sospeche –con razón- y se muestre suspicaz dificultando la evaluación. Los autores aceptan que el paciente, al saber que se pone en duda su competencia, se rehúse a participar. Esto es un problema, pero Grisso y Appelbaum insisten en que es un problema que no debe tratar de evitarse ocultando información. Rehusarse es un derecho de los pacientes que no puede eludirse y además, agregan, en general la honestidad facilita la relación médico-paciente y por lo tanto

³²⁵ *Ibidem*, p. 81.

³²⁶ *Ibidem*, p. 81.

³²⁷ *Ibidem*, p. 81-82.

³²⁸ *Ibidem*, p. 83.

la realización de la evaluación.³²⁹ En esto, como en otros aspectos, Grisso y Appelbaum tienen una posición que tiende a la protección de la autonomía y anticipando objeciones sobre las dificultades que emergen al ser francos con los pacientes, sostienen dicha franqueza como parte de un derecho del paciente y como origen de ventajas.

Dentro de la preparación del paciente se encuentra también el asegurarse de que “el paciente ha tenido una oportunidad adecuada de aprender sobre su situación médica y las opciones de tratamiento”.³³⁰ Podría haber ocurrido que el paciente no haya sido adecuadamente informado y que lo que parece incompetencia sea simplemente resultado de esa inadecuada revelación de la información. Por ello, Grisso y Appelbaum recomiendan que la evaluación se haga a la par que la revelación (con la presencia de médico tratante y evaluador, si se trata de personas distintas) o bien que el evaluador lleve a cabo de nuevo la revelación de la información asegurándose de incluir todos los aspectos necesarios (lo cual debe hacerse sólo tras conocer perfectamente la situación clínica del paciente).³³¹

Después de realizar los pasos hasta aquí enunciados, puede realizarse la evaluación propiamente dicha, cuya parte central es la evaluación de las habilidades funcionales.

Evaluación de las habilidades para tomar decisiones sobre el tratamiento

Por el estudio previo de las habilidades funcionales que realizan los autores ya sabemos en qué consisten éstas y qué información se necesita de ellas. Pero aun sin reiterar la información ya descrita, quiero resaltar la razón de ser de este apartado. Como los autores dicen hay dos maneras de conducir la evaluación de habilidades para decidir, tal y como ellos las han descrito. Una manera es la entrevista clínica, y la otra es el uso de un instrumento estructurado de evaluación. Citan como ejemplos de instrumentos estructurados los que habían sido desarrollados en ese momento para evaluar la

³²⁹ *Ibidem*, p. 83.

³³⁰ *Ibidem*, p. 84.

³³¹ *Ibidem*, p. 84.

competencia para consentir a determinados tratamientos o en ciertas poblaciones, por ejemplo, pacientes con Alzheimer.³³²

Debido al carácter de su propuesta Grisso y Appelbaum se inclinan a dar mucha importancia a la entrevista clínica. De hecho el MacCAT-T presupone la existencia de una entrevista clínica. Por ello, la razón de ser del apartado sobre cómo evaluar las habilidades que ya han sido descritas es determinar cómo deben realizarse las preguntas en una entrevista clínica para obtener la información que necesitamos y qué temas, de acuerdo a lo que se ha dicho, deben estar presentes e indagarse so pena de no realizar bien la evaluación de la competencia.

Para asegurarnos de que se recaba toda la información necesaria la entrevista que se hará no puede ser desestructurada del todo. Se deben tener en mente los criterios relevantes³³³ por medio de un conjunto de preguntas que cubran todos los temas.³³⁴ Por lo tanto, la estructura de la entrevista es muy importante. También puede notarse, aunque los autores no lo hacen explícito, que estructurar la entrevista permite pensar en preguntas no sólo informativas, sino que propicien una acción del paciente que debe ser observada por el evaluador. Por ejemplo en el caso del razonamiento, se puede solicitar que el paciente describa su razonamiento para que en la medida de lo posible, ese razonamiento sea analizado. En el caso de la toma de decisiones, se pide al paciente que tome y exprese la decisión y la suficiencia con que lo hace es observada. Esto es congruente con la idea defendida por Grisso y Appelbaum sobre la necesidad de la observación directa del fenómeno (como el paciente toma la decisión y pone en juego sus habilidades).

Las observaciones sobre las preguntas de la entrevista relacionadas con las habilidades funcionales son las siguientes.

- a) Habilidad para expresar una elección. Los autores sostienen que es importante evaluarla explícitamente, intencionalmente, aunque esto no sea muy común, pues suele evaluarse sólo ante la negativa al tratamiento.³³⁵ La razón atrás de la importancia que le dan los autores parece ser que puede que un paciente haya

³³² *Ibidem*, p. 85.

³³³ *Ibidem*, p. 85.

³³⁴ *Ibidem*, p. 99.

³³⁵ *Ibidem*, p. 86.

aparentemente accedido, pero en realidad no haya tomado una decisión. También puede haber accedido –o rehusado- pero ser incapaz de sostenerse en la decisión tomada. Por ello, evaluar esta habilidad puede ser una manera de saber si se está frente a una aceptación incompetente.

- b) Habilidad para entender información relevante. En este rubro los autores proponen que se verifique el entendimiento haciendo que el paciente explique en sus propias palabras la información (y no sólo la repita). Además proponen que se averigüe el entendimiento de la información desglosada, conduciéndose parte por parte. La información se puede desglosar en tres apartados. El primero es toda la información sobre la naturaleza de la enfermedad, el tratamiento propuesto, riesgos y beneficios del tratamiento propuesto, otros tratamientos posibles, riesgos y beneficios de esos otros tratamientos, y riesgos y beneficios derivados de no seguir ningún tratamiento. El segundo apartado es la insistencia en el riesgo y su probabilidad. El tercer apartado es sobre por qué se le da esta información al paciente y qué se espera de él. Esto último puede verificarse preguntando al paciente por qué cree que se le da la información y qué se espera que haga con ella. Así el paciente puede seguir mejor la exposición, orientado hacia la toma de decisiones a la que sabe que se enfrentará.³³⁶
- c) Habilidad para apreciar la situación y sus consecuencias. Dado que en este caso se trata de conocer las creencias de los pacientes –y no su conocimiento o comprensión, como distinguen claramente los autores³³⁷- las preguntas irán dirigidas a las creencias del paciente sobre su salud, el tratamiento y los motivos por los que consideran que los médicos emiten sus recomendaciones. Puede preguntársele si cree que está enfermo, o si cree que el tratamiento le servirá. También es necesario saber que hay atrás de esas creencias. Puesto que el mero desacuerdo de creencias no conlleva incompetencia, el evaluador debe indagar si las creencias tienen como base el delirio, la negación o cualquier otro aspecto que sea resultado de una psicopatología.³³⁸
- d) Habilidad para razonar con información relevante. En este caso, las preguntas van dirigidas al proceso mismo por el cual el paciente tomo la decisión. Se le pregunta

³³⁶ *Ibidem*, p. 87-88.

³³⁷ *Ibidem*, p. 88.

³³⁸ *Ibidem*, p. 88-89.

al paciente como tomo su decisión, que factores fueron importantes, cómo los pondero, tratando de indagar cuáles fueron las premisas de su pensamiento y cómo razonó a partir de ellas. Hay que recordar que no se pretende que el proceso de razonamiento sea perfecto pero si es necesario tomar en cuenta su nivel de congruencia y corrección.³³⁹

Al evaluar el nivel de las habilidades funcionales del paciente aún no se ha terminado con la evaluación de la competencia. Hay otros factores que deben incluirse: la evaluación del estado mental general del paciente, el uso de otras fuentes de información y la maximización del desempeño.

Evaluación del estado mental general del paciente

Recordemos que según Grisso y Appelbaum la salud mental del paciente no es una determinante pero si un riesgo de falta de competencia. Por lo tanto, la información al respecto es valiosa y debe ser incluida. Esta información permite tener pistas sobre si la causa de ciertos comportamientos puede deberse a la existencia de una enfermedad mental o a un síntoma psicopatológico. Además, si esto se conoce antes incluso de la evaluación, puede pensarse en preguntas “extra” que pueden ser necesarias para obtener más información.³⁴⁰ Agregan que en algunos casos puede ser útil la aplicación de pruebas psicológicas o neurológicas.³⁴¹

Uso de otras fuentes de información

Puede ser necesario recurrir a otras fuentes de información para saber sobre los cambios en el estado del paciente que no pueden observarse en una sola evaluación. Este es el caso de la información que dan familiares y amigos del paciente, las enfermeras, el médico general

³³⁹ *Ibidem*, p. 89-90.

³⁴⁰ *Ibidem*, p. 90.

³⁴¹ *Ibidem*, p. 91.

que suele atenderle o los historiales médicos. Esta información puede estar sesgada y se debe estar consciente de ello, pero es valiosa y debe recabarse tanto como sea posible.³⁴²

Técnicas para maximizar el desempeño de los pacientes en la evaluación de la competencia

Es curioso que los autores incluyen un apartado sobre cómo maximizar el desempeño de los pacientes en la aplicación práctica ofrecida sobre cómo realizar la evaluación. Sin duda se trata de un tema diferente, pero parece que los autores la incluyen en este apartado porque es muy posible que la mejora del desempeño sólo pueda tener lugar al mismo tiempo que la evaluación de las habilidades para la competencia.

Si se es congruente con la aseveración de que la autonomía debe protegerse tanto como sea posible, parece natural que las habilidades para la competencia se maximicen cuando sea posible. Este aspecto había sido mencionado antes, por ejemplo, por la Comisión, y brevemente por Faden y Beauchamp.³⁴³ Grisso y Appelbaum son los primeros en proponer métodos para ello. Los autores parten de que hacer esto no sólo protege la autonomía sino que tiene un efecto en el beneficio del paciente, porque lo hace partícipe de la decisión médica, lo cual suele tener un papel en el compromiso del paciente y por tanto, en el buen pronóstico.³⁴⁴

La primera recomendación de los autores es retrasar la decisión sobre la competencia del paciente en caso de duda y cuando la situación lo permita. Puede haber duda legítima sobre la competencia, pero un intervalo de tiempo puede mostrar cuando se trata de incapacidades momentánea (provocada por circunstancias externas como sorpresa por una situación nueva, estrés o cualquier otra) y cuando se trata de dificultades permanentes.³⁴⁵

³⁴² *Ibidem*, p. 92.

³⁴³ Ruth R. Faden y Tom L Beauchamp., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 290.

³⁴⁴ Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 92.

³⁴⁵ *Ibidem*, p. 92.

Cuando ya se puede suponer que el paciente tiene de hecho un cierto grado de incompetencia, se debe saber a qué es debido para así poder incidir sobre ello. Los autores ponen el ejemplo de una persona que se encuentra muy ansiosa como para tomar una decisión. Puesto que la causa de la dificultad es la ansiedad, se debe incidir en ella para maximizar la competencia. En este caso, puede dársele un tiempo a la persona, suministrarle una dosis baja de tranquilizantes y buscar a alguien conocido que la acompañe.³⁴⁶

Pensando en diversas causas y circunstancias, Grisso y Appelbaum proponen las siguientes maneras de mejorar la competencia.

1. Mejorar el revelamiento de la información al paciente. Hay varias formas, nos dicen los autores, de hacer esto:
 - a) Revelación de la información por escrito de manera ordenada y desglosada. El consentimiento informado se entrega comúnmente por escrito, pero los autores proponen algo distinto: que la información, en el momento de la revelación se entregue ordenada por temas, por ejemplo según el orden del MacCAT-T, diagnóstico, tratamiento recomendado, beneficios y riesgos, tratamientos alternativos, etc. También nos dicen que se puede incluir comparaciones entre temas, por ejemplo, comparar los riesgos de un tratamiento propuesto con los riesgos de otro.³⁴⁷
 - b) Técnicas de enseñanza. El uso de algunas técnicas de enseñanza puede ser útil. Pueden utilizarse diagramas, ilustraciones, videos, modelos, tablas que permitan comparar las opciones de tratamiento.³⁴⁸
 - c) Traductores. Cuando el paciente habla el idioma en el cual se le atiende, pero éste no es su lengua materna, existe el riesgo de malentendidos. Grisso y Appelbaum recomiendan en estos casos el uso de un traductor que se asegure de que exista verdadera comunicación entre médico y paciente.³⁴⁹

³⁴⁶ *Ibidem*, p. 93.

³⁴⁷ *Ibidem*, p. 94-95.

³⁴⁸ *Ibidem*, p. 95.

³⁴⁹ *Idem*.

2. Tratar temas relacionados con el funcionamiento psicodinámico. Puede ser que la negación o el delirio tenga su causa principal en un aspecto fácilmente atendible del funcionamiento psicodinámico. Pueden ser causados por estrés o miedo, por ejemplo. En este caso, la manera de maximizar el desempeño del paciente puede ser una breve intervención psicológica.
3. Intervenciones farmacológicas. Los fármacos tienen dos posibles relaciones con la competencia. En algunos casos pueden ser la causa de la pérdida de habilidades (v. gr. como parte de efectos secundarios indeseados) y en otros casos pueden ser una ayuda que ataque el dolor, el delirio, la ansiedad o la depresión que están afectando las habilidades funcionales. También pueden ayudar a aliviar una enfermedad que ataque el estado mental, como los desórdenes metabólicos o endocrinos. Por tanto, una intervención farmacológica puede consistir tanto en retirar un medicamento –si es posible- que afecta las habilidades funcionales del paciente o bien en administrar uno que impacta positivamente en ellas.³⁵⁰
4. Proveer soportes situacionales. Las dificultades para tomar una decisión pueden ser menores si se procura que se encuentren junto al paciente personas en quienes éste confía como familiares, amigos, médicos personales, miembros de su iglesia, etc. Esto puede ayudar a disminuir la ansiedad del paciente y estas personas pueden además ayudarlo a entender la información que se le brinda o compartir con él el peso de la decisión.³⁵¹

Finalmente, los autores agregan algunas recomendaciones generales de sentido común sobre lo que puede maximizar el desempeño de un paciente al tomar decisiones por ejemplo, espacio para reflexionar, privacidad y un proceso de revelación de la información tranquilo y sin distracciones.³⁵²

³⁵⁰ *Ibidem*, p. 97.

³⁵¹ *Ibidem*, p. 97-98.

³⁵² *Ibidem*, p. 98.

Cómo usar el MacArthur Competence Assessment Tool – Treatment (MacCAT-T)

En gran medida, el uso del MacCAT-T se encuentra ya contenido en lo que se ha dicho anteriormente. La evaluación dirigida por el MacCAT-T contempla la entrevista que antes hemos descrito, con énfasis en las cuatro habilidades funcionales. Pero, además de la evaluación de las cuatro habilidades, este instrumento supone muchas otras observaciones previas. Por ejemplo, se incluyen en él apartados especiales para asegurarse de la revelación de la información (pensando en asegurarse que el paciente ha sido informado adecuadamente o en la posibilidad de quizá maximizar su desempeño). También contempla preguntas que actúan como “pistas”, para saber si la persona está realmente entendiendo, si es capaz de conservar la misma decisión que ha tomado o cómo es su proceso de razonamiento, entre otras cosas.

¿Qué puede decirse del MacCAT que no se haya explicado previamente? Más aún, ¿por qué es necesario diseñar un instrumento para aplicar una entrevista que ya ha sido descrita desde sus supuestos teóricos hasta la formulación de la guía de entrevista? Grisso y Appelbaum insisten en la importancia de no olvidar ninguno de los aspectos necesarios para finalmente tomar una decisión sobre la competencia del paciente. Una entrevista, por bien formulada que se encuentre, corre el riesgo de olvidar aspectos importantes. Por ello el MacCAT-T en realidad actúa como un recordatorio de cada uno de los aspectos a evaluar. Está hecho para auxiliar al evaluador a estructurar su entrevista de manera que se asegure de tener toda la información necesaria al terminar.³⁵³

Hay otras ventajas que el MacCAT-T pretende ofrecer al evaluador. Además de servirle como recordatorio, la intención es que facilite el registro de la información, punto por punto. Además, propone un sistema de puntuación y calificación de las habilidades. Esto último puede ser difícil ya que, como los autores mismos reconocen es necesario permitir cierta flexibilidad para que la entrevista funcione y los evaluadores siempre dependerán en buena medida de su criterio. Pero, aun así, sostienen, la aplicación del instrumento facilita la comparación posterior entre casos distintos.³⁵⁴

³⁵³ *Ibidem*, p. 102.

³⁵⁴ *Ibidem*, p. 104.

El orden en el que se propone abordar los temas en la evaluación en este instrumento es el siguiente: Entendimiento del diagnóstico, apreciación del diagnóstico, entendimiento del tratamiento propuesto y riesgos o inconvenientes de él, apreciación del tratamiento propuesto, tratamientos alternativos, razonamiento y expresión de una elección.³⁵⁵

Como se recordará, los autores recomendaban seguir ciertos pasos previos a la evaluación en sí misma entre los cuales se encontraba asegurarse de que la revelación de la información ha sido correcta. Aquí el MacCAT-T actúa como un recordatorio no sólo de lo que se debe preguntar sino también de lo que se debe saber sobre el estado clínico del paciente. El instrumento obliga al evaluador a registrar los aspectos más importantes de la información que el paciente debe saber. Esto debe hacerse antes de llevar a cabo la evaluación en sí, lo cual facilita que el evaluador tenga la información clara y presente.³⁵⁶

Como ya se podrá sospechar, la evaluación o puntaje final que resulta de la aplicación del MacCAT-T no es equivalente a decidir si el paciente es o no es competente. De hecho, Grisso y Appelbaum han hablado desde el principio de evaluación de las habilidades o capacidades necesarias para la competencia, y no de evaluación de la competencia directamente. Los autores distinguen así que se trata de dos problemas distintos: “Existe una gran diferencia entre medir el nivel de las capacidades de toma de decisiones de los pacientes (lo cual es el objetivo del MacCAT-T) y decidir si se les permitirá realizar decisiones autónomas (lo cual es el objetivo de las decisiones clínicas o legales sobre la competencia)”.³⁵⁷

Cómo realizar un juicio sobre la competencia

Hacer un juicio sobre la competencia de una persona equivale a averiguar las deficiencias de sus habilidades funcionales y, además, a establecer que tan graves deben ser esas deficiencias para resolver que la persona en cuestión es incompetente. El MacCAT-T resuelve el primer aspecto y deja sin resolver el segundo. Es decir, es un instrumento que

³⁵⁵ *Ibidem*, p. 105-107.

³⁵⁶ *Ibidem*, p. 108.

³⁵⁷ *Ibidem*, p. 104.

permite averiguar las deficiencias pero que no ofrece criterios para decidir cuándo esas deficiencias equivalen a la incompetencia del paciente en un caso concreto.

El juicio sobre la competencia es muy importante porque tiene implicaciones éticas. A partir de él se decide si la decisión de un paciente sobre su tratamiento es respetada o no. Es por ello que es útil saber que esta formado por estos dos elementos (análisis de las deficiencias y criterios de decisión) y clarificar en qué medida nos es útil el MacCAT-T para al menos uno de ellos.

Appelbaum y Grisso plantean desde el inicio que para decidir que existe competencia se deben tomar en cuenta el nivel de las habilidades, pero también las demandas de la tarea y las consecuencias y riesgos de la decisión. La pregunta por la competencia, proponen, se realizaría entonces en los siguientes términos “¿Tiene el paciente la habilidad necesaria para tomar una decisión significativa, dadas las circunstancias que él o ella enfrentan?”³⁵⁸ . Con ello se incluirían los tres aspectos mencionados.

Mantener la distinción entre las dos tareas –evaluación de las habilidades y juicio sobre la competencia- tiene otra ventaja. La labor de evaluar las habilidades recae, como ya hemos visto, principalmente sobre el cuerpo médico. En la práctica, son los médicos también quienes emiten el juicio final sobre la competencia. Esto provoca que ambas tareas aparezcan como la misma y que se vuelvan borrosos sus legítimos límites. Al mantener la distinción se pueden recordar las implicaciones causadas por las diferencias entre ellas.³⁵⁹

Tenemos entonces tres aspectos que ofrecen información relevante para nuestro juicio: habilidades, demandas de la tarea (dadas en parte por las circunstancias en que ésta se presenta) y consecuencias de la decisión. Para describir la relación entre ellos en el juicio sobre la competencia los autores recurren a la metáfora de la balanza. Al juzgar la competencia se pondera la información disponible para saber que pesará más, hacia donde irá la decisión: si hacia el respeto a la autonomía o hacia la protección del bienestar, que corresponden a los dos lados de la balanza. En los platos de la balanza –para seguir con la imagen- se coloca la información que es relevante para inclinar el juicio a un lado u otro.

³⁵⁸ *Ibidem*, p. 130.

³⁵⁹ *Ibidem*, p. 128.

Grisso y Appelbaum consideran que el grado de las habilidades suele jugar un papel importante para inclinarse hacia la autonomía, mientras que los riesgos y consecuencias de la decisión pueden inclinar la balanza hacia la protección.³⁶⁰

Sin embargo, se trata sólo de una imagen. Grisso y Appelbaum agregan a ella varias aclaraciones que van en contra de semejante simplificación. Lo primero que hacen notar es que las deficiencias en las habilidades para la toma de decisiones no son equivalentes. Es decir, puede ocurrir que dos habilidades distintas –o incluso la misma pero en diferentes casos- tengan una deficiencia semejante en grado y sin embargo, tener consecuencias diferentes, dependiendo de las circunstancias. Si la persona está rechazando el tratamiento y las consecuencias son graves, una deficiencia de grado medio en la habilidad de razonamiento será más relevante que si su decisión no tiene prácticamente ninguna consecuencia.³⁶¹

Aunque en líneas generales aceptan el planteamiento de la escala móvil, los autores también insisten en que el peso mayor está en la autonomía. La justificación que dan es social: vivimos –dicen- en una sociedad en la que se considera muy importante defender la autonomía siempre que sea posible. Esa es la razón por la que se presupone que las personas son autónomas y competentes hasta que hay motivos para pensar lo contrario. Por eso siempre hay cierta ventaja de la autonomía en nuestra –imaginada- balanza.³⁶²

Las consecuencias son importantes en este planteamiento –como podemos ver- pero hay un punto en el que Grisso y Appelbaum se separan de la manera en cómo dichas consecuencias son concebidas por otros autores. Ya hemos visto antes que en particular se separan en un punto importante de la propuesta de Buchanan y Brock. No dan un peso central a la valoración subjetiva y no se apegan del todo a una visión del bienestar subjetivo con sus consecuencias. Defienden que el bienestar es subjetivo bajo un argumento de moral social: En nuestra sociedad, sostienen, se le da más valor a la autonomía, y por ello es que se defiende a ésta hasta donde el bienestar representa ya un peso demasiado grande que debe ser tomado en cuenta. Si el bienestar –y el riesgo- no es concebido como una relación

³⁶⁰ *Ibidem*, p. 136.

³⁶¹ *Ibidem*, p. 133.

³⁶² *Ibidem*, p. 140.

con la valoración que el paciente hace de lo que más le importa y que prefiere, entonces, ¿cómo definirlos?

Grisso y Appelbaum no niegan la dimensión de la valoración pero la dan como algo que ya está dado en el momento en que se reconoce que las personas pueden ser tan autónomas como la defensa del bienestar lo permita. Pero no definen bienestar a partir de esa valoración. Ni riesgo. En realidad, si vemos su posición con más cuidado, no definen el concepto de bienestar sino que lo sustituyen con el concepto de *beneficio*. El beneficio es definido por ellos como la probabilidad y la magnitud de las probables ganancias del tratamiento.³⁶³ Del mismo modo, el riesgo se define a partir de los daños posibles a partir del tratamiento –o la falta de él- y la probabilidad y magnitud de esos daños.³⁶⁴

El beneficio y el riesgo de daño así definidos permite una visión más específica que sí se recurre al bienestar. En realidad, se trata de un tema diferente al que proponían Buchanan y Brock bajo el título de bienestar. Es curioso, porque en esta parte del texto Grisso y Appelbaum dicen estar siguiendo la visión de Buchanan y Brock, retomando la definición de daño de estos últimos a partir de la magnitud y la probabilidad. Aunque esto es cierto y mostrarlo forma parte de la probidad intelectual que caracteriza a Grisso y Appelbaum, no debemos perder de vista el hecho de que se está sosteniendo una visión muy diferente al poner el foco de atención en otro punto. Las consecuencias aquí se limitan al riesgo y al beneficio en un sentido objetivo, a partir del impacto en la salud. Las consideraciones vitales de beneficio en sentido subjetivo no cumplen aquí una función. Se les reivindica, aunque no de manera explícita, en otro lugar, cuando se reconoce que la persona competente y autónoma puede elegir el daño. Pero en la discusión sobre las consecuencias es el beneficio y el riesgo el que juega un papel en el balance para emitir un juicio sobre la competencia.

En términos prácticos Buchanan y Brock sostienen conclusiones semejantes, puesto que también dan un lugar importante a las consecuencias y a la escala móvil. Pese a ello, saber las diferencias entre las dos propuestas es importante, porque algunas consecuencias podrían mostrarse diferentes en un análisis más detallado. En particular, la posición de

³⁶³ *Ibidem*, p. 137.

³⁶⁴ *Ibidem*, p. 138.

Grisso y Appelbaum tiene la ventaja de aclarar y limitar mejor la discusión pues es más manejable hablar de riesgo y beneficio y ver qué ocurre si sólo consideramos esos aspectos. También tiene la ventaja de mostrar que el concepto de beneficio –en este sentido- y su acompañante, riesgo, es un concepto muy diferente del bienestar. Se trata de diferentes problemas y cada uno de ellos probablemente merezcan su propia discusión. El bienestar alude al lugar que debe tomar la información en la decisión del paciente desde sus propios valores y vivencias. El beneficio y su contraparte, el daño, –como lo definen Grisso y Appelbaum- aluden a una ganancia o pérdida que en principio se supone objetiva independientemente del proyecto de vida del paciente. Ejemplos de esto pueden ser daños como la pérdida de una función, desfiguración, etc.³⁶⁵

¿Cancela esta definición de beneficio y daño la importancia de la discusión sobre el bienestar? Me parece que no, pero defenderlo será tratado en otra parte de esta tesis. Por el momento notemos que esta sería una desventaja de la posición de Grisso y Appelbaum, puesto que al no entrar en este tema eliminan un tema importante. Sin embargo, es una desventaja que se desprende de su propuesta misma. Como mencioné previamente, simplemente entrar en ese tema no era su objetivo primordial.³⁶⁶

Dos aspectos más merecen ser citados respecto a cómo emitir un juicio sobre la competencia. Los autores insisten en que la ponderación entre habilidades, demandas de la tarea, circunstancias, riesgos y beneficios de los cursos de acción puede ayudar a pensar con mayor claridad, a dar razones que puedan compartirse y explicarse a otros claramente y a registrar estas razones. Pero esto no significa que la ponderación sea un método infalible y seguro. No es un proceso instrumental con un resultado invariable, se trata de hacerlo lo

³⁶⁵ Estos ejemplos son puestos, entre otros, por los mismos autores. *Ibidem*, p. 136-137.

³⁶⁶ Lo que sí ha ocurrido –y creo que no debe ser olvidado- es que el desarrollo histórico que ha tomado el tema de la competencia ha causado que la visión de Grisso y Appelbaum se torne preponderante. Como consecuencia se ha seguido un curso de pensamiento en el que ya no se toma en cuenta la discusión sobre el bienestar del paciente y la importancia de los valores en la toma de decisiones. Esto sería válido si la teoría sobre la competencia hubiera tenido un desarrollo lineal y lo dicho por cada nuevo trabajo cancelara o sólo mejorara la teoría anterior. Esto no es así en este caso y de hecho probablemente no ocurre en ningún caso. Aunque no sea evidente a primera vista, cada aportación sobre la competencia propone algo nuevo o distinto. Olvidarlo obliga a olvidar problemas que permanecen en la práctica y que han sido planteados aunque con menor éxito.

mejor posible “creyendo en que el proceso está provisto de un fundamento razonable para una conclusión bien informada”.³⁶⁷

Una consecuencia de lo anterior es que el juicio sobre la competencia no está exento de incertidumbre, ni –podríamos decir- lleva a una conclusión que pueda ser sostenida sin variación o dogmáticamente. Probablemente por ello los autores agregan que es claro que a pesar de todo lo anterior seguirán existiendo casos complicados y seguirán siendo posibles los desacuerdos entre médicos al realizar juicios sobre la competencia. Sin embargo, su propuesta serviría para minimizar los desacuerdos y dar una base compartida de discusión.³⁶⁸

El último aspecto que merece ser citado es una idea vital, que los autores mencionan muy brevemente. Aseguran, respecto al juicio sobre la competencia, que la competencia es un asunto normativo. Con ello quieren decir que la competencia debe ajustarse al estándar de lo “normal” y que por lo tanto no se le puede exigir a un paciente –ni siquiera a los que tienen un diagnóstico psiquiátrico- más de lo que se le exigiría a una persona que fuera considerada sana, sin ese diagnóstico, y normal en general en sus habilidades funcionales. Todas las personas tienen deficiencias en sus habilidades en general y en las habilidades para tomar decisiones en particular. Es un hecho también que las habilidades de los pacientes siempre presentan deficiencias pero esto no puede ser comparado con un estándar de perfección.³⁶⁹ Al recordarlo se evita poner un estándar demasiado alto –artificialmente alto- que implicaría que muchas personas fueran denominadas incompetentes con cierto sesgo original por su diagnóstico cuando una persona “normal” probablemente tuviera niveles cercanos de habilidades funcionales.

Aportaciones

La primera aportación importante de Grisso y Appelbaum es la nueva relación establecida entre la competencia y las enfermedades mentales. En los trabajos previos a ellos los autores realizan o bien sólo consideraciones generales (como es el caso de la Comisión) o

³⁶⁷ *Ibidem*, p. 141.

³⁶⁸ *Ibidem*, p. 141-142.

³⁶⁹ *Ibidem*, p. 135.

bien dan por sentado que existe una correlación directa entre ciertos diagnósticos y el grado de incompetencia (como es el caso de los artículos de James Drane).

Los autores de que aquí hemos tratado parten de que la presencia de un diagnóstico psiquiátrico no implica necesariamente incompetencia. La primera razón es que las enfermedades mentales son muy diferentes entre sí. Pueden existir más posibilidades de incompetencia relacionadas a un diagnóstico que a otro. Pero además de esto, también hay que recordar que hay diferencias entre los pacientes mismos (incluso entre aquellos que comparten el mismo diagnóstico). Se concluye que la presencia del diagnóstico no nos permite asegurar la incompetencia del paciente.

Sin embargo, Grisso y Appelbaum tampoco niegan la importancia clínica de las enfermedades mentales para este tema, ni su influencia en la competencia. Logran rescatar este aspecto sin negar lo anterior al afirmar que la presencia de una enfermedad mental es un indicador válido de riesgo, aun si no se puede considerar como una determinación. El riesgo, sin embargo no lo da exactamente la presencia del diagnóstico. Si somos más cuidadosos al mirar la propuesta de estos autores lo que resulta vital no es el diagnóstico sino los síntomas y la gravedad con la que estos se presentan. Dos personas pueden tener el mismo diagnóstico pero la competencia de aquel cuyos síntomas sean mayores se verá más afectada. Esta observación da la base de la separación entre el diagnóstico y la competencia.

Es posible hacer correlaciones entre los diagnósticos psiquiátricos y el mayor riesgo de incompetencia. Entre estos diagnósticos con más probabilidad de fallas en las habilidades funcionales sobresale la demencia –con la incidencia más alta- seguido por la esquizofrenia y la depresión. Pero, siguiendo lo anterior, incluso la mayor incidencia no es suficiente para decir que toda persona que tenga estos diagnósticos será incompetente. Más aún, gran parte del trabajo en esta obra consiste en mostrar que aquello en lo que estas personas pueden fallar es algo en lo que *cualquiera* puede fallar, independientemente del diagnóstico: las habilidades funcionales. De modo que ni *solamente* los pacientes con estos diagnósticos tendrán fallas en ellas, ni *todos* los pacientes con estos diagnósticos tendrán fallas en ellas.

Las habilidades funcionales no son una aportación original pero si lo es su definición más cuidadosa. Sobresale la presencia de una interpretación clínica de ellas donde pueda verse que entendemos por ellas en términos de funcionamiento (de ahí la insistencia en el apellido “funcionales”) que permite que puedan desglosarse en las acciones que se llevan a cabo cuando hay presencia de la habilidad. Por ejemplo, el razonamiento, como vimos, incluye un conjunto de habilidades más específicas. También es valiosa la descripción más detallada de las condiciones que debe cubrir cada habilidad. Por ejemplo, la apreciación deja de ser sólo una definición general para volverse la apreciación de grados de riesgo y beneficio, la apreciación del tratamiento actual o posible, las creencias relacionadas con ello, las creencias sobre las razones que tienen los médicos para conducirse como lo hacen, etc.

Es necesario mencionar en las aportaciones las consecuencias que sacan de la relación que proponen entre las habilidades funcionales, las demandas de la tarea y las circunstancias de la situación. Esto ya había sido planteado por Culver y Gert, pero tiene aquí un desarrollo más amplio y detallado. Como recordaremos, la idea principal es que la competencia no puede depender sólo de las habilidades funcionales, sino de su combinación con lo que se le exige al paciente y en qué circunstancias se le exige. Con ayuda de su visión clínica, Grisso y Appelbaum sacan de ello aportes interesantes. Uno es su descripción más detallada de cómo pueden ocurrir esos encuentros entre habilidades, demandas y circunstancias. No es lo mismo decir que la competencia es una conjunción de habilidades y demandas a mostrar que un caso puede ser difícil porque exija la comprensión y memoria de numerosos datos, por lo que se le exigiría más al entendimiento y al razonamiento. O bien puede no ser difícil por las demandas de la enfermedad, sino por el contexto cultural del paciente. Otro aporte –consecuencia en parte del anterior- es su interesante observación sobre el hecho de que dos habilidades pueden tener la misma deficiencia y en el mismo grado y sin embargo tener consecuencias muy diferentes dependiendo del caso en que nos encontremos. Observaciones cómo estas provienen de la realidad y enriquecen la teoría.

En realidad la visión clínica es el espíritu que anima toda la obra de Grisso y Appelbaum y no se limita al tema de las habilidades funcionales. La intención general es

partir de la teoría profundizando en los temas con observaciones nacidas de la práctica, con el objeto de marcar las líneas hacia donde podría ir la investigación empírica futura y una mejor aplicación de lo que se ha discutido hasta ahora, sobre todo, mejorando la evaluación de la competencia. Por ello se proponen - una vez que dan por asentadas las definiciones e ideas principales- que las tareas pendientes siguientes sean la propuesta de un método para evaluar la competencia y un instrumento para auxiliar en ello.

Esta propuesta se materializa en su diseño de entrevista para evaluar habilidades y en el diseño del MacCAT-T. Este es un aporte importante. Se presentan por primera vez lineamientos claros, se propone una división de la evaluación en apartados y un orden en los pasos que lo conforman. El objetivo de tener estos lineamientos es obtener todo el conocimiento relevante para la decisión final sobre la competencia, sin obviar nada y tratando de eliminar los sesgos que preferirían un tipo de información sobre otra. El MacCAT-T actúa aquí como un largo y constante recordatorio para el evaluador, de manera que no ignore ningún aspecto y da, además, una base compartida entre evaluadores, donde se pueden compartir datos y dar razones sobre la decisión tomada. Finalmente, su propuesta práctica muestra también que el asunto es más complicado de lo que hubiera parecido a primera vista. No se trata sólo de balancear ciertos aspectos, como los principios, sino de saber qué información es relevante, luego como obtenerla y sólo al final como balancearla con los principios y con la información de la situación y las demandas de la tarea.

Dentro de su propuesta práctica incluyen la maximización de la competencia. Este punto merece resaltarse como una aportación importante por sí misma. Es la primera vez que se desarrolla con más cuidado esta posibilidad que antes sólo había sido mencionada. Además, los autores dividen claramente dos tipos de intervenciones posibles para mejorar la competencia: mejorando las habilidades funcionales o bien mejorando las condiciones y circunstancias en que se lleva a cabo la tarea.

Su propuesta práctica produce también dos observaciones teóricas importantes. Una es la diferencia entre evaluar las habilidades que son necesarias para la competencia, por un lado, y realizar un juicio sobre si la persona es competente, por otro lado. Como vimos, ya Cox White hace una distinción semejante entre los criterios que se establecen y el juicio que se emite de acuerdo a esos criterios. En el caso de estos autores, la distinción es entre

las habilidades funcionales –medidas por el MacCAT-T- y el juicio de competencia que involucra las habilidades funcionales *entre otras cosas*. Esta distinción además es comúnmente olvidada en la literatura posterior, que toma con mucha fuerza el uso del MacCAT-T (y su versión posterior enfocada a la investigación, el MacCAT-CR) pero que suele no percibir las implicaciones de la distinción antes expuesta, por ejemplo, el hecho de que no se puede saber si una persona es competente únicamente a partir de los resultados del MacCAT-T o el MacCAT-CR).

Otra observación es la relación del juicio de competencia con la normalidad de lo que los individuos pueden hacer e incluso con lo que los individuos normalmente no pueden hacer y que por tanto no puede exigírsele al paciente. Es una observación importante, pero Grisso y Appelbaum no la desarrollan más.

A pesar de estas virtudes, hay temas que quedan fuera del planteamiento de los autores. La dimensión cultural se encuentra totalmente ausente, excepto por dos menciones muy breves presentes en la discusión sobre la importancia del entorno en los factores de riesgo. Utilizan el concepto de racionalidad pero lo presentan de una manera ambigua y sin abordar los problemas que representa. Finalmente, cuando proponen el método de balance para realizar el juicio sobre la competencia, pierden de vista que los aspectos de valoración subjetiva son vitales para decidir el peso que tendrán las consecuencias (de acuerdo a qué tiene más valor para el paciente en su propia valoración). La exclusión de estos temas es en parte consecuencia del enfoque del texto, por lo cual se trata quizá de una acción deliberada. Sin embargo, es importante ser conscientes de que la exclusión de estos temas no significa que no deban tomarse en cuenta en general. Sólo, no son compatibles o no son el punto de vista principal en el proyecto aquí referido.

Capítulo 9. Los últimos años de la investigación

Después del trabajo de Grisso y Appelbaum que hemos resumido en el capítulo anterior no existe una nueva aportación al concepto de competencia que resulte significativa. El único trabajo que propone aún discutir ese concepto es el del filósofo Eike Henner Kluge “Competence, capacity and Informed Consent: Beyond the cognitive-competence model” publicado en 2005.³⁷⁰ Este texto es importante por su crítica a la visión únicamente cognitiva de la competencia pero no aporta una nueva concepción de la competencia en sí. Por ello no lo abordaremos con más detalle, al menos no aquí, ya que su presencia en nuestro estado del arte no se justifica suficientemente.

Ciertamente, también Grisso y Appelbaum publicaron nuevos trabajos, pero estos no cambiaron el concepto de competencia que ya habían propuesto. La publicación más relevante que se debe mencionar es una nueva variación del MacCAT-T, el MacCAT-CR (MacArthur Competence Assesment Tool for Clinical Research). Al igual que el MacCAT-T, éste último se trata de una entrevista semiestructurada diseñada para evaluar la competencia para dar el consentimiento o rehusar pero, en este caso, lo que se evalúa es la competencia para rehusar o aceptar la participación en investigaciones clínicas. Este segundo instrumento está basado en el MacCAT-T y respeta los mismos principios. La diferencia central entre ambos instrumentos es el contenido de los aspectos que deben revisarse, el cual inevitablemente varía, puesto que no es lo mismo entender un tratamiento propuesto que un protocolo de investigación. Por esta razón no incluyo un apartado propio para este instrumento que, aunque enormemente importante e influyente, no agrega nada a la definición de competencia que no se haya discutido ya.

Podemos decir entonces que el concepto de competencia ha sido ya expuesto en nuestro estado del arte, desde su génesis hasta su forma aceptada actualmente propuesta por Grisso y Appelbaum. Sin embargo hay algo aún que decir al respecto. Aproximadamente un poco antes del principio del siglo XXI comenzó a ocurrir un fenómeno curioso: el

³⁷⁰ Eike-Henner Kluge, “Competence, Capacity and Informed consent: Beyond the cognitive-competence model”, *Canadian Journal on Aging/ La Revue Canadienne du vieillissement*, Vol. 24, No. 3, 2005.

término “competencia” fue sustituido por el término “capacidad”. Unos pocos autores³⁷¹ siguen utilizando los términos originales (competencia como concepto central, capacidad para designar a las habilidades que la competencia precisa) pero en su mayor parte hay un abandono del término de competencia.

Originalmente, esto se pudo deber a un intento de delimitar el alcance del MacCAT-T o del MacCAT-CR. Recordemos que Grisso y Appelbaum distinguían entre evaluar las habilidades funcionales (lo cual era la tarea que los instrumentos mencionados pretendían cumplir) y hacer un juicio sobre la competencia, un constructo más complejo. Así que cuando el equipo de Appelbaum comienza a publicar lo que el MacCAT-CR revela sobre las habilidades funcionales regresan al concepto de capacidad en lo que podría ser un intento de delimitación de sus resultados.³⁷²

Haya sido por esta razón o por otra, lo cierto es que en los últimos quince años ha reinado cierta confusión y caos sobre los términos. Se ha utilizado el término “capacity” en el sentido de habilidades necesarias para la competencia, sobre todo las habilidades funcionales que propusieron Grisso y Appelbaum³⁷³. O bien, se ha utilizado en varios trabajos la expresión “capacidad de decisión” (decisional capacity)³⁷⁴. “Capacidad de decisión” su vez es equiparada con otros conceptos, por ejemplo, Moser y sus colaboradores hablan indistintamente de capacidad de decisión o de capacidad para proveer consentimiento informado.³⁷⁵ Cairns y sus colaboradores introducen los términos “capacidad mental” e “incapacidad mental”³⁷⁶ e incluso, en uno de sus trabajos, “capacidad

³⁷¹ Principalmente el grupo de Delphine Capdevielle y Stéphane Raffard. Por ejemplo, Stéphane Raffard et al, “Cognitive insight as an indicator of competence to consent to treatment in schizophrenia”, *Schizophrenia Research*, Vol. 144, 2013.

³⁷² Por ejemplo el siguiente artículo, en el que Appelbaum participa: Carpenter et al, “Decisional capacity for informed consent in Schizophrenia Research”, *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57. No. 6, 2000.

³⁷³ Por ejemplo véase Scott Y.H. Kim et al, Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research”, *British Journal of Psychiatry*, Vol. 191, 2007. O bien, véase Wirshing et al, “Informed Consent: Assessment of Comprehension”, *American Journal of Psychiatry*, Vol. 155, No. 11, 1998. Es notable que además, en este segundo artículo, los autores se enfocan solo en la comprensión y relacionan solamente con ese aspecto a la capacidad y a las habilidades funcionales.

³⁷⁴ Carpenter et al, “Decisional capacity for informed consent in Schizophrenia Research”, *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57. No. 6, 2000.

³⁷⁵ Moser et al, “Capacity to Provide Informed Consent for Participation in Schizophrenia and HIV Research”, *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002.

³⁷⁶ Ruth Cairns et al, “Prevalence and Predictors of Mental Incapacity in psychiatric inpatients”, *British Journal of Psychiatry*, 2005.

mental” y “competencia” son abiertamente usadas como sinónimos.³⁷⁷ No debe pues extrañarnos que muchos otros autores hablen más tarde de capacidad mental a su vez.³⁷⁸ También se puede encontrar la expresión “capacidad para la toma de decisiones” (decisional making capacity)³⁷⁹

En resumen podemos encontrarnos con cualquiera de los términos arriba enumerados (capacidad, capacidad de decisión, capacidad para la toma de decisiones, capacidad para proveer consentimiento informado, capacidad mental) mientras que será ya muy difícil encontrarnos con el concepto de competencia. A pesar de ello existe cierta unidad: todos estos conceptos se definen, en las investigaciones de los últimos años, a partir de las habilidades funcionales propuestas por Grisso y Appelbaum. Por ello es interesante cuando se equiparan términos y se utiliza “capacidad mental” o “capacidad de decisión” como si fueran sinónimos de “competencia” ya que originalmente las habilidades funcionales tenían un campo de acción y de definición más estrecho.

En esta tesis se seguirá considerando la distinción primera entre competencia y capacidad pero, para seguir con más fidelidad a los autores, respetaremos los términos que usa cada uno de los que comentaremos en este apartado.

Así como la definición de capacidad está dirigida por las habilidades funcionales, las nuevas investigaciones están dirigidas por el MacCAT-CR y, menos comúnmente, por el MacCAT-T. Será excepcional el caso, en los artículos que abordaremos, donde uno de esos dos instrumentos no se utilice de manera central, sobre todo si el tema es decidir la presencia o no de capacidad. Ésta es una característica muy propia de los últimos diecisiete o dieciocho años en el tema de la capacidad para decidir.

Otra característica muy importante de este período es el viraje en el que el tratamiento dejó su puesto central al interés por la investigación. Al contrario de los años anteriores, donde el tratamiento representaba la preocupación más constante, prácticamente

³⁷⁷ Ruth Cairns et al, “Reliability of Mental Capacity Assessments in Psychiatric in-patients”, *British Journal of Psychiatry*, Vol. 187, 2005.

³⁷⁸ Véase por ejemplo, Paola C. Candia y Alfredo C. Barba, “Mental Capacity and consent to treatment in Psychiatric patients: the state of the research”, *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 24, 2011.

³⁷⁹ Laura B. Dunn et al, “Emerging empirical evidence on the ethics of schizophrenia research”, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006.

toda la investigación de los últimos años se enfoca en la capacidad para participar de la investigación.

Finalmente, si queremos dar otro punto esencial en la caracterización del período que estudiaremos, tenemos que mencionar la especialización y división de la discusión. Por un lado, ya no se aporta nada nuevo al concepto general de competencia (o de capacidad, si se le ve así) ese concepto que podía servir para cualquier ámbito dentro de la medicina: pacientes con enfermedades físicas crónicas, o con necesidad de intervenciones repentinas y urgentes, con enfermedades psiquiátricas...Por otro lado, se aborda cada uno de esos campos en su propia particularidad. Las investigaciones ahora abarcan sólo uno de esos campos y, más aún, sólo un diagnóstico o tipo de población dentro de ellos. Por ejemplo ¿qué ocurre con la competencia de los pacientes con diabetes? Esa es una pregunta que abre ahora un terreno entero de discusión.

Esto nos interesa particularmente en el caso de la psiquiatría. Hasta ahora sólo hemos abordado el desarrollo del concepto de competencia que, inevitablemente, se relaciona con la preocupación por la competencia de los pacientes psiquiátricos. El interés en la psiquiatría estuvo siempre presente pero cuando, a partir de un enfoque clínico, Grisso y Appelbaum toman una posición más clara sobre la competencia de los pacientes con enfermedades mentales dan pie a una investigación que distingue entre dicha competencia y la competencia de pacientes con enfermedades “somáticas” (si se nos permite este dualismo). También se divide entre diagnósticos: ya mencionaban Grisso y Appelbaum que cada diagnóstico en psiquiatría acarrea sus propios y particulares problemas en relación a la competencia por lo que es natural que la investigación abriera un campo de estudio para cada uno.

Como recordaremos, Grisso y Appelbaum hacían notar que existían tres diagnósticos asociados comúnmente a la falta de competencia, aunque no todas las personas que sufrían esas enfermedades fueran incompetentes: demencia, esquizofrenia y depresión. La presente tesis no ha tratado hasta este momento de ninguno en particular. En este momento pasaremos del campo de la competencia en general (cuya teoría ya hemos abarcado) al campo de la competencia de los pacientes con esquizofrenia acortando así los límites de nuestra investigación. Abarcar la literatura que se ha escrito sobre el tema nos

permitirá ver cómo se ha enfocado el problema, de qué temas se ha discutido, qué se ha conseguido o descubierto y, también, qué ha hecho falta.

La competencia de los pacientes psiquiátricos

Hemos cerrado el tema de la competencia en general y abierto uno nuevo: el tema de la competencia de los pacientes con enfermedades mentales. Justo es que digamos algunas palabras con respecto a lo que ocurría con este tema antes incluso del momento de nuestra narración temporal, ubicada en los últimos 16 o 17 años.

Hemos dicho antes que la investigación sobre la competencia en psiquiatría tiene su elaboración clara sólo hasta el trabajo de Grisso y Appelbaum. En este momento es necesario hacer una precisión. Ciertamente existen trabajos previos a ellos. Sin embargo, lo primero que notamos al revisarlos es que son pocos y no se dirigen exactamente al tema de la competencia. Podemos citar por ejemplo un artículo de Caroline L. Kauffman y Loren H. Roth³⁸⁰ publicado en 1981. Este artículo estudiaba el proceso por el cual los psiquiatras de ese momento decidían rechazar la negativa de un paciente a aceptar terapia electroconvulsiva pero no se enfocaba precisamente en la competencia.

Más significativos son los trabajos de Stanley y sus colaboradores en el 1981³⁸¹ y de Hofmann y sus colaboradores en 1992.³⁸² El primer artículo mostraba que los pacientes con esquizofrenia se negaban a participar en la investigación tanto o más que aquellos pacientes sin enfermedades mentales, lo cual les hacía suponer que la psicopatología no influía en el riesgo de los participantes. El segundo mostraba desde entonces la gran dificultad que representa la evaluación de la competencia en pacientes psiquiátricos y encontraba incompetentes a la gran mayoría de los pacientes que participaron en su estudio.

³⁸⁰ Caroline L. Kaufmann y Loren H. Roth, "Psychiatric Evaluation of Patient Decision-Making: Informed Consent to ECT", *Social Psychiatry*, Vol. 16, Núm. 1, 1981. En este caso se trata más bien de un trabajo que sostiene el artículo que se revisó en el capítulo 1.

³⁸¹ Stanley B. et al, "Preliminary findings on psychiatric patients as research participants: A population at risk? *American Journal of Psychiatry*, Vol. 138, No. 5, 1981.

³⁸² B. Hoffman y J. Srinivasan, "A study of competence to consent to treatment in a psychiatric hospital", *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 37, No. 3, 1992.

Existen otros dos artículos que pueden mencionarse. El primero es de Norko y sus colaboradores en 1990³⁸³ y el segundo es de Francine Cournos en 1993³⁸⁴. Ambos son trabajos muy influenciados por las ideas de Appelbaum. Es cierto que aún no se publica el libro que resumimos en el capítulo 8, pero Appelbaum ya ha dado a conocer avances en artículos³⁸⁵ que son aprovechados por estos investigadores. Estos dos artículos, aunque no representan un enfoque original, dejan ya oír voces que están de acuerdo con la idea de Paul Appelbaum y más tarde de Thomas Grisso: hay heterogeneidad en las poblaciones de pacientes, tanto entre los diagnósticos como dentro de los grupos con el mismo diagnóstico y difícilmente puede decirse que hay una relación causal directa entre el diagnóstico y la competencia.

Al mismo tiempo en las investigaciones que no se dedican a la competencia en esquizofrenia de manera específica la pregunta persiste, aunque vagamente: ¿el diagnóstico de esquizofrenia, de demencia, de depresión o de cualquier otro trastorno mental debe hacernos saber de manera inmediata que esa persona no tendrá competencia para decidir? Loren Roth y su grupo denuncian un sesgo de respuesta afirmativa a esa pregunta pero sin inclinarse ellos mismos hacia uno de los lados posibles. James Drane responde tácitamente de una manera afirmativa al relacionar ciertos grados de competencia con diagnósticos específicos.

Como vemos no existe realmente mucho respecto a la competencia de pacientes con enfermedades mentales, o más específicamente, con esquizofrenia, hasta finales de los noventas. Pero antes ya se ha empezado a fraguar una oposición entre dos posibilidades: o los pacientes psiquiátricos pueden ser competentes o el diagnóstico es determinante. Por ello, la verdadera ruptura, la que inicia la investigación sobre la competencia en esquizofrenia tal y cómo hoy es llevada a cabo, no sobreviene sino hasta que comienza a hacer más aceptada la idea de Grisso y Appelbaum: el mero hecho de tener un diagnóstico

³⁸³ Michael Norko et al. "A clinical study of competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization", *American Journal of Forensic Psychiatry*, Vol. 11, No. 1, 1990.

³⁸⁴ Francine Cournos, "Do psychiatric patients need greater protection than medical patients when they consent to treatment?", *Psychiatric Quarterly*, Vol. 64, No. 4, 1993.

³⁸⁵ Véase por ejemplo, Paul Appelbaum y A. Bateman, "Competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization: a theoretical approach", *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and Law*, 1979.

psiquiátrico no conlleva incompetencia. Esto se sostenía sobre los pacientes con esquizofrenia, pero también con todo paciente que sufriese una enfermedad mental.

Como estos últimos autores y otros investigadores notaron, no bastaba con hacer semejante afirmación: era necesario apoyarla con los resultados de investigaciones hechas al respecto. Esto contribuyó en gran medida a las circunstancias en las que se abrieron los temas que ahora describiremos.

Los temas más importantes de la investigación sobre competencia en esquizofrenia en el periodo 1998-2016

Esquizofrenia y capacidad para decidir

Para sostener la idea de que la presencia de una enfermedad psiquiátrica, en este caso la esquizofrenia, no implicaba la incompetencia del paciente, se comenzó a indagar la presencia o ausencia de lo que hemos llamado habilidades funcionales en los pacientes con esquizofrenia. Para hacerlo se comparaba el desempeño de éstos últimos en el MacCAT-CR o en el MacCAT-T y el desempeño de pacientes sin diagnóstico de enfermedad mental (o con otro diagnóstico) en la misma prueba.

En 1998 Wirshing y sus colaboradores realizaron un estudio donde se mostraba que los pacientes con esquizofrenia eran capaces de comprender la información dada en el consentimiento informado para la investigación aunque esto no ocurría con todos los pacientes y no todos los pacientes podían entenderlo en el primer intento. Una cantidad importante de ellos necesitó una segunda explicación de la información (53%, N=26) o incluso una tercera explicación (37%, N=18).³⁸⁶

A pesar de la importancia pionera de ese trabajo, Wirshing y sus colaboradores tenían el punto débil de haber presentado a los pacientes frente a un supuesto protocolo de investigación. En cambio, Carpenter y sus colaboradores (2000) estudiaron el mismo tema con pacientes que realmente participaban en investigación en ese momento. Estos autores encontraron, al comparar un grupo de personas sanas con un grupo de personas con

³⁸⁶ Wirshing et al, "Informed Consent: Assessment of Comprehension", American Journal of Psychiatry, Vol. 155, No. 11, 1998, p. 1509.

esquizofrenia, que estos últimos tenían un puntaje significativamente más bajo que el grupo de comparación en los cuatro rubros del MacCAT-CR. Sin embargo, un número muy importante de estos pacientes mejoraba su desempeño en ese instrumento tras una intervención educativa. Estos resultados eran doblemente positivos si se toma en cuenta la población: pacientes con formas severas de esquizofrenia y, en su mayoría, resistentes al tratamiento. Los autores mencionan al respecto que esto “sugiere que personas con formas severas de esquizofrenia pueden ser capaces de dar un consentimiento informado para participar en investigación”.³⁸⁷

Parecidos resultados se dieron en las investigaciones siguientes. Moser y sus colaboradores (2002) compararon un grupo de pacientes con esquizofrenia con un grupo de pacientes con VIH que les era similar en el rango de educación. Los pacientes con esquizofrenia resultaban con puntajes menores en el MacCAT-CR en las cuatro habilidades aunque las diferencias sólo eran significativas estadísticamente en el entendimiento y la apreciación. Aun así, el 80% de los pacientes con esquizofrenia mostraba suficiente entendimiento como para participar en el estudio frente al 96% de los pacientes con VIH.³⁸⁸ Se trata sin duda de un resultado positivo.

Kovnick y sus colaboradores (2003) compararon un grupo de pacientes con esquizofrenia, con un internamiento de estadía larga aunque ninguno en un momento agudo de la enfermedad en ese momento, con un grupo de personas sin diagnóstico psiquiátrico aplicando a ambos el MacCAT-CR. En los resultados pudo verse que los pacientes con esquizofrenia tuvieron puntajes significativamente peores en entendimiento, razonamiento y apreciación tomando como punto de comparación el peor desempeño de los controles sanos. A pesar de ello, la visión de conjunto de los pacientes mostraba una gran variación: el 67% de los pacientes con esquizofrenia se encontró por debajo del puntaje más bajo entre los controles sanos en al menos uno de tres rubros (entendimiento, razonamiento o apreciación) pero, por otro lado, el 89% obtuvo un puntaje igual o mayor al puntaje más bajo de los controles sanos en al menos uno de los tres rubros antes mencionados mientras

³⁸⁷ Carpenter et al, “Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research”, *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57, No. 6, 2000, p. (9).

³⁸⁸ Moser et al, “Capacity to provide Informed Consent for participation in Schizophrenia and HIV research”, *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002, pp. 1203-1205.

que el 33% tuvo un desempeño al menos igual al puntaje más bajo de los controles sanos en todos los rubros.³⁸⁹ Por ello los autores insisten en que aún con resultados negativos hay que recalcar que existe un porcentaje que se desempeña tan bien o mejor que el más bajo de los controles sanos.³⁹⁰ Esto significa que la presencia del diagnóstico -y el largo tiempo de internamiento en este caso- no implica necesariamente incompetencia. De nuevo, hay que tener en cuenta además la población estudiada, pacientes crónicos con mayor gravedad de la enfermedad, para notar la relevancia de los resultados.

En 2005 encontramos uno de los pocos estudios enfocado a este tema en el tratamiento y no en la investigación, llevado a cabo por Ruth Cairns y sus colaboradores. En él se encontró que la falta de capacidad para tomar decisiones respecto al tratamiento – lo cual incluía la posibilidad de internamiento- era en efecto muy común. De 112 participantes en este estudio, 49 mostraron falta de capacidad. Sin embargo, nos dicen los autores, esto muestra que incluso en pacientes “que se encuentran lo suficientemente mal como para requerir hospitalización” hay un número importante que conserva la capacidad de decisión o competencia.

Debido a estos resultados, en el 2006 la primera revisión sobre el tema debida a Laura Dunn y sus colaboradores relatava ya como un descubrimiento importante –y no sólo una propuesta aventurada- el que gran parte de la población con esquizofrenia no tenía fallas en al menos una o incluso en todas las habilidades funcionales, evaluadas éstas por el MacCAT-CR o el MacCAT-T. Hacían notar también la heterogeneidad de los pacientes con esquizofrenia y su presencia de estas habilidades puesto que esto último variaba dependiendo de factores como la edad o la gravedad de los síntomas (aunque esta variación no eliminaba el hecho de que algunos pacientes, incluso con síntomas graves, presentaban suficiente capacidad).³⁹¹

El tema ha seguido estudiándose. Appelbaum (2006),³⁹² Okai y sus colaboradores (2007), Philip Candilis y sus colaboradores (2008)³⁹³, Luebbert y sus colaboradores (2008),

³⁸⁹ Jeffrey A. Kovnick et al, “Competence to Consent to Research Among Long Stay Inpatients with Chronic Schizophrenia”, *Psychiatric Services*, Vol. 54, No. 9, 2003, p. 1250.

³⁹⁰ *Ibidem*, p. 1251.

³⁹¹ Laura B. Dunn et al, “Emerging empirical evidence on the Ethics of Schizophrenia Research”, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006.

³⁹² Paul Appelbaum,

Candia y Barba (2011)³⁹⁴, Mandarelli y sus colaboradores (2014),³⁹⁵ todos obtienen en sus resultados o bien encuentran en sus revisiones la misma conclusión: los pacientes con esquizofrenia tienden a tener menos capacidad para consentir, pero un número significativo de pacientes conserva esa capacidad. En algunos casos, los pacientes tienen suficiente capacidad para consentir a pesar de presentar síntomas severos. Existen otros estudios pero sólo menciono aquí los que tienen como uno de sus objetivos primordiales mostrar que los pacientes con esquizofrenia pueden conservar capacidad para consentir. Muchos otros parten de ello y lo dan por sentado.

En lo anterior se observa que el objetivo no es negar que los pacientes con esquizofrenia tienen mayores dificultades o que es posible que no tengan competencia. Se trata de decir que pueden tenerla y que el diagnóstico no es decisivo para hablar de la competencia para decidir de esta población. Por supuesto, hay que tener en cuenta los posibles sesgos de estas investigaciones. Algunos de estos estudios no investigaban con pacientes que realmente estuvieran involucrados en un protocolo de investigación sino con pacientes que se imaginaban que lo estaban³⁹⁶ (aunque no es el caso de todos. Algunos de ellos estudiaban pacientes que participan en protocolos realmente llevados a cabo).³⁹⁷ Otro sesgo posible es el que se produce por la imposibilidad –que comparten todos los estudios– de no incluir a pacientes más graves que muy probablemente no serían competentes. Todas estas son objeciones serias pero no invalidan los resultados obtenidos: se sigue mostrando que existen pacientes con esquizofrenia que tienen capacidad.

Descubrir que el diagnóstico no hace imposible la presencia de habilidades funcionales -o de la capacidad de decisión- ha sido sin duda vital. Pero los trabajos que hemos mencionado, y otros, no se conformaron con simplemente corroborarlo. Después de

³⁹³ Philip J. Candilis et al, "A Direct Comparison of Research Decision-Making Capacity: Schizophrenia/schizoaffective, Medically Ill and Non-Ill subjects", *Schizophrenia Research*, Vol. 99, No. 1-3, 2008.

³⁹⁴ Paola C. Candia y Alfredo C. Barba, "Mental Capacity and consent to treatment in psychiatric patients: the state of the research", *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 24, 2011.

³⁹⁵ Gabriele Mandarelli et al, "Mental Capacity in Patients Involuntarily or Voluntarily Receiving Psychiatric Treatment for an Acute Mental Disorder", *Journal of Forensic Science*, Vol. 59, No. 4, 2014.

³⁹⁶ Wirshing et al, "Informed Consent: Assessment of Comprehension", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 155, No. 11, 1998; Moser et al, "Capacity to provide Informed Consent for participation in Schizophrenia and HIV research", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002;

³⁹⁷ Carpenter et al, "Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research", *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57, No. 6, 2000.

todo, a pesar de los resultados positivos seguía siendo evidente que las personas con esquizofrenia sufrían fallas en las habilidades relacionadas con la capacidad o competencia. Por ello, una de las preguntas que surgió fue: ¿con qué síntomas se relacionan la falta de ciertas habilidades funcionales, necesarias para la capacidad?

1. Relación entre la psicopatología de la esquizofrenia y la presencia de las habilidades funcionales

Como se recordará ya habíamos notado desde el trabajo de Grisso y Appelbaum una tendencia a relacionar la competencia con los síntomas del paciente en lugar de relacionarla con el diagnóstico. Ellos suponen que ciertos síntomas hacen más probable la posibilidad de que el paciente sea incompetente.

Esta idea es casi completamente aceptada en la posterior investigación. Podríamos decir que se desprende de la heterogeneidad que se observa dentro de los grupos de pacientes. Las personas con esquizofrenia, por ejemplo, comparten el mismo diagnóstico pero varían mucho en sus resultados cuando se les aplica el MacCAT-T o el MacCAT-CR. Esto se debe, al menos en parte, a que cada paciente con esquizofrenia puede presentar unos síntomas pero no otros o bien, los mismos síntomas que otros, pero en diferente intensidad. Así que, al parecer, sería más cuidadoso relacionar la competencia (o capacidad) con la presencia y fuerza de ciertos síntomas.

Una de las mejores caracterizaciones de la oposición entre diagnóstico-síntoma y su relación con la competencia se debe a Werdie Van Staden. Él divide la discusión entre el “enfoque categorial” y el “enfoque funcional”. Dejemos que el mismo autor se explique:

En los años recientes, ha existido un significativo viraje del enfoque categorial al enfoque funcional en las consideraciones de incapacidad para dar el consentimiento informado. En un enfoque categórico el paciente es considerado incapaz de dar consentimiento informado debido a la pertenencia a una particular categoría como el tener un diagnóstico de psicosis o demencia. Algunos autores ven aún un lugar en la investigación para este enfoque categorial, pero más en el sentido de una revisión donde personas vulnerables en riesgo de falta de capacidad puedan ser identificadas. Un enfoque funcional requiere que la capacidad del paciente de dar el consentimiento informado sea evaluada en el momento de dar el consentimiento, para una decisión particular y que el paciente sea

examinado sobre las inhabilidades particulares o las condiciones necesarias que deben pertenecer a un paciente para ser considerado incapaz de dar el consentimiento informado.³⁹⁸

He citado a Van Staden en extenso porque la cita contiene varios elementos valiosos. El autor hace notar una distinción evidente a quien revise con cuidado la literatura de los últimos años sobre el tema. Hay dos posiciones, las arriba relatadas, pero una de ellas es claramente preponderante. De hecho, y esto puede sorprender, en el intervalo temporal que ahora nos ocupa yo encontré solamente a un defensor del enfoque categorial: el propio Van Staden.

Van Staden también hace notar que en el enfoque funcional es preciso saber que habilidades tiene el paciente en ese momento y para una decisión particular.³⁹⁹ En efecto, una característica muy propia del enfoque funcional, o mejor aún una consecuencia de él, es que la competencia -o la capacidad de decidir- nunca se considera estática. Si la competencia depende en parte de la presencia y severidad de los síntomas del paciente es evidente que esa competencia variará, puesto que el estado de los síntomas no permanece sin cambios en los pacientes. En cambio, un enfoque categorial tiende a considerar la competencia como invariable puesto que muchos diagnósticos son crónicos. Por ello en este último caso no resultaría evidente porque es necesario evaluar la competencia en el momento y las circunstancias específicas de la decisión.

Toda trabajo en nuestra revisión (ya hemos mencionado la única excepción) tendrá el enfoque funcional tras de sí. Esto se debe en gran parte al extendidísimo uso del MacCAT entre otros instrumentos de evaluación de la capacidad, que en su mayoría, como también menciona Van Staden, suponen este enfoque.⁴⁰⁰

Una vez explicado lo anterior veamos en relación a qué síntomas se ha investigado la capacidad de decidir o de consentir en esquizofrenia.

El grupo de síntomas que se presentan en la esquizofrenia es amplio. El DSM-IV dividía estos síntomas en dos categorías: los síntomas positivos y los síntomas negativos que definían de esta manera:

³⁹⁸ Werdie Van Staden, "Acceptance and Insight: Incapacity to give Informed Consent", *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 22, 2009, p. 554.

³⁹⁹ *Idem*.

⁴⁰⁰ *Ibidem*, p. 555.

Los síntomas positivos parecen reflejar un exceso o distorsión de las funciones normales, mientras que los síntomas negativos parecen reflejar una disminución o pérdida de las funciones normales. Los síntomas positivos incluyen distorsiones o exageraciones de pensamiento inferencial (delirios), percepción (alucinaciones), lenguaje y comunicación (habla desorganizada), y monitoreo del comportamiento (comportamiento muy desorganizado o catatónico). [...] Los síntomas negativos incluyen limitaciones en el rango e intensidad de expresión emocional (aplanamiento afectivo), en la fluidez y productividad del pensamiento y el habla (alogia) y en la iniciación de comportamiento dirigido a una meta (abulia, “avolition”).⁴⁰¹

Los síntomas positivos eran divididos a su vez en dos dimensiones: la dimensión de síntomas psicóticos (que incluía delirios y alucinaciones) y la dimensión de síntomas de desorganización (que incluía la desorganización del lenguaje y del comportamiento).⁴⁰² De esta manera podríamos distinguir hasta tres categorías: síntomas negativos, síntomas positivos psicóticos y síntomas positivos de desorganización. Con ellas se ha tratado de organizar los síntomas que aparecen en la esquizofrenia –y en otras psicosis- de manera que se les pueda manejar a pesar de su gran diversidad.

Incluso si no ampliamos nuestra investigación y sólo tomamos como fuente las versiones del DSM, podemos ver que la clasificación de síntomas positivos y negativos ha sido siempre aceptada aunque no ha permanecido estática. La versión anterior, el DMS-III-R, hacía también la distinción entre síntomas positivos y negativos, pero de manera menos precisa⁴⁰³ y cómo se ha hecho notar, incluía menos síntomas negativos de los que se incluyeron más tarde.⁴⁰⁴ La última versión, el DSM-V, que abarca del 2013 a la fecha, divide los síntomas propios de la esquizofrenia en cinco campos: delirios, alucinaciones, pensamiento desorganizado (el cual puede verse por un habla desorganizada), comportamiento motor desorganizado (incluyendo la catatonía) y síntomas negativos. De esa manera evita subdividir los síntomas positivos. Tanto el DSM-III-R como el DSM-V son compatibles con la caracterización que hace el texto que hemos citado –el DSM-IV- el cual hemos escogido porque muestra la conceptualización que influye más en el periodo que investigamos ya que estuvo vigente del 2004 al 2013.

⁴⁰¹ American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4ta. Ed. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994, p. 274-275.

⁴⁰² *Ibidem*, p. 275.

⁴⁰³ American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3era. Ed. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1987, p.190.

⁴⁰⁴ Gerardo Heinze, “Del DSM-III-R al DSM-IV”, *Salud mental*, Vol. 5, No. 19, p.5.

Dado que, en el tema que nos ocupa, relacionar la capacidad o la presencia de habilidades funcionales con los síntomas resultaba una tarea difícil, se aprovechó la división entre síntomas positivos y negativos. A ellos se agregaron los síntomas que se asociaban al funcionamiento cognitivo. Los resultados fueron los siguientes:

Wirshing y sus colaboradores encontraron que la desorganización conceptual se encontraba correlacionada con la capacidad. En cambio, los síntomas positivos, es decir las alucinaciones y delirios, no parecían incidir en ella.⁴⁰⁵

Carpenter y sus colaboradores encontraron una modesta relación entre los síntomas en general y la presencia de fallas en las habilidades funcionales pero en cambio encontró una fuerte correlación con los impedimentos cognitivos.⁴⁰⁶ En este caso los síntomas positivos si tenían cierto impacto en el desempeño en el MacCAT-CR pero este era pequeño y sólo se relacionaba con las escalas de entendimiento y razonamiento.⁴⁰⁷

Dunn y Jeste encontraron en su revisión que el entendimiento se encontraba relacionado con el deterioro cognitivo y con la desorganización conceptual.⁴⁰⁸

Moser y sus colaboradores encontraban en su estudio que los síntomas negativos y de desorganización de pensamiento estaban relacionados con la capacidad de decisión pero los síntomas positivos, alucinaciones y delirios, no lo estaban.⁴⁰⁹

Kovnick y sus colaboradores encontraron una correlación entre el funcionamiento cognitivo y el entendimiento, la apreciación y el razonamiento (aunque la relación con este último no alcanzaba a ser estadísticamente significativa). También encuentran una

⁴⁰⁵ Wirshing et al, "Informed Consent: Assessment of Comprehension", *American Journal of Psychiatry*, Vol.155, No. 11, 1998, p. 1510.

⁴⁰⁶ Carpenter et al, "Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research", *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57, No. 6, 2000, p. 533.

⁴⁰⁷ *Ibidem*, p. 534.

⁴⁰⁸ Laura B. Dunn y Dilip V. Jeste, "Enhancing Informed Consent for Research and Treatment" *Neuropsychopharmacology*, Vol. 24. No. 6, 2001, p. 595-596.

⁴⁰⁹ Moser et al, "Capacity to provide Informed Consent for Participation in Schizophrenia an HVI Research", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002, p. 1203.

correlación mayor entre síntomas negativos y capacidad que la que existe con los síntomas positivos.⁴¹⁰

Cairns y sus colaboradores encontraron una relación entre el mayor deterioro cognitivo y la falta de capacidad. Sin embargo la asociación no fue tan fuerte como se esperaba de acuerdo a los otros estudios que hemos mencionado. Los autores piensan que la razón se puede deber a la edad más joven de sus participantes y a que sólo utilizaron un instrumento para evaluar la cognición (en este caso el *Mini Mental State Examination*, MMSE). Por otra parte, estos autores encuentran en su estudio que el delirio sí está asociado a la falta de capacidad, así como la manía. Insisten, a pesar de este resultado en que la presencia de psicosis “no está invariablemente asociada a la incapacidad”.⁴¹¹

Laura B. Dunn y sus colaboradores encuentran en su revisión que los síntomas cognitivos, la desorganización conceptual y la psicosis aguda estaban relacionados con la capacidad. Sin embargo, coincidían en que los síntomas positivos no se encontraban relacionados con la capacidad de manera tan importante como el funcionamiento cognitivo.⁴¹²

Scott Wilson y Barbara Stanley también reportaban en su revisión una mayor relación entre los problemas cognitivos y la falta de capacidad.⁴¹³

Philip Candilis y sus colaboradores encontraron en su estudio que el mejor funcionamiento cognitivo estaba relacionado con mejor entendimiento, razonamiento y apreciación. Los síntomas negativos estaban relacionados con el entendimiento y la apreciación mientras que los síntomas positivos estaban relacionados con la apreciación y el razonamiento.⁴¹⁴

⁴¹⁰ Jeffrey A. Kovnick et al, “Competence to Consent to Research Among Long Stay Inpatients with Chronic Schizophrenia”, *Psychiatric Services*, Vol. 54, No. 9, 2003, p. 1251.

⁴¹¹ Ruth Cairns et al, “Prevalence and Predictors of Mental Incapacity in Psychiatric In-patients”, *British Journal of Psychiatry*, 2005.

⁴¹² Laura B. Dunn et al. “Emerging Empirical Evidence on the Ethics of Schizophrenia Research”, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006, p. 51.

⁴¹³ Scott T. Wilson y Barbara Stanley, “Ethical Concerns in Schizophrenia Research: Looking Back and Moving Forward”, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006, p. 31.

⁴¹⁴ Philip J. Candilis et al, “A Direct Comparison of Research Decision Making Capacity: Schizophrenia/schizoaffective, Medically Ill and Non Ill Subjects”, *Schizophrenia Research*, Vol. 99, No. 1-3, 2008.

Kaup y sus colaboradores encuentran en su estudio – de nuevo- que los principales elementos asociados (son considerados “predictores” de la capacidad en este estudio) a la capacidad de decisión son principalmente los déficits cognitivos y en menor medida los síntomas negativos.⁴¹⁵ En cambio, nos dicen, “en el presente análisis no existe evidencia que apoye efectos de detrimento en la capacidad de decisión debido a la psicosis”.⁴¹⁶

El estudio de Mandarelli y sus colaboradores encuentra una fuerte relación entre síntomas fuertes de manía y la voluntariedad para aceptar tratamiento (que parece significar para ellos lo mismo que ser capaz de consentir). También encuentran relación entre la voluntariedad y las habilidades cognitivas, aunque se presenta con menos importancia. Más adelante retomaremos las implicaciones que entraña la confusión entre “consentir” y “ser capaz” o competente. Dejándolo de lado de momento, los resultados de estos autores son interesantes porque representan lo contrario de lo que el resto de los artículos revisados revelan, ya que se inclina a una mayor importancia de los síntomas positivos, antes que la cognición, para la capacidad. La explicación de esto la ofrecen ellos mismos: [...] en pacientes severos, como aquellos que estudiamos, los síntomas severos pueden en gran medida sobrepasar el efecto posible de la cognición en la determinación de los niveles de capacidad”.⁴¹⁷

En resumen, el sorprendente resultado de la mayoría de las investigaciones fue que los síntomas negativos, cognitivos y de desorganización del pensamiento estaban relacionados con la capacidad de decisión e impactaban en ella. No así con los síntomas positivos de psicosis, es decir, las alucinaciones y los delirios. Resultaba sorprendente porque, como mencionan Moser y sus colaboradores, existía la idea de que los pacientes con esquizofrenia no son capaces de tomar decisiones porque “están fuera de la realidad” debido a las alucinaciones y los delirios.⁴¹⁸

⁴¹⁵ Kaup et al, “Decisional Capacity to Consent to Research in Schizophrenia: An examination of Errors”, *IRB*, 2011, Vol. 33, No. 4, p. 2.

⁴¹⁶ *Ibidem*, p. 5.

⁴¹⁷ Gabriele Mandarelli et al, “Mental Capacity in Patients Involuntarily or Voluntarily Receiving Psychiatric Treatment for an Acute Mental Disorder”, *Journal of Forensic Sciences*, Vol. 59, No. 4, 2014.

⁴¹⁸ Moser et al, “Capacity to provide Informed Consent for Participation in Schizophrenia and HIV Research”, *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002, p. 1203.

Sin embargo, como vemos también, hay excepciones. Las excepciones suelen ser estudios que incluyen personas con esquizofrenia en un estado más grave, de crisis. Lo que revelan estos estudios ha sido resumido por Mandarelli y sus colaboradores: en los pacientes severos o en crisis, es normal que los síntomas positivos psicóticos tengan un peso mayor en la capacidad. Recordemos el caso del estudio de Cairns y sus colaboradores, que se llevaba a cabo con pacientes internados recientemente. O el caso del trabajo de Philip Candilis y sus colaboradores que insisten en la influencia de las alucinaciones y la desorganización conceptual. Ellos trabajaron con pacientes estables y no internados en ese momento pero, aun así, pacientes considerados severos, crónicos y con un avance importante de la enfermedad.⁴¹⁹

De las anteriores investigaciones se han extraído las siguientes consecuencias. En primer lugar, en efecto hay una gran heterogeneidad entre los pacientes con esquizofrenia: no puede decirse que todo paciente con esquizofrenia por su mero diagnóstico sea capaz o incapaz pues ¿de qué pacientes estaríamos hablando?, ¿de los pacientes graves?, ¿de los pacientes internados?, ¿de los pacientes estables? Incluso dentro de cada uno de esos subgrupos hay diferencias ya que, cómo varios de los autores que hemos mencionado muestran, incluso entre los pacientes graves existen algunos que conservan capacidad de decisión.^{420 421}

La segunda conclusión que se ha sacado es que los síntomas cognitivos tienen mayor peso en la disminución de la capacidad para tomar decisiones o para consentir a un tratamiento. A esto nosotros podríamos agregar “lo cual no significa que los pacientes en fase aguda no sean también afectados por los síntomas positivos de psicosis”. Esta observación aún no se generaliza. Como Candia y Barba observan en su revisión del 2011⁴²², pueden encontrarse las dos posiciones, a veces enfrentadas. La primera consiste en

⁴¹⁹ Philip J. Candilis et al, “A Direct Comparison of Research Decision-Making Capacity: Schizophrenia/schizoaffective, Medically Ill and Non Ill Subjects”, *Schizophrenia Research*, Vol. 99, No. 1-3, 2008.

⁴²⁰ Candilis y sus colaboradores insisten mucho en ello, pero también lo mencionan prácticamente todos los estudios que abordan el tema con muestras de pacientes en crisis, que han requerido internamiento o con síntomas severos.

⁴²¹ Véase T. Fovet et al. “Schizophrénie et consentement á la recherché biomédicale”, *L'Encéphale*, Vol. 41, 2015, p. 398.

⁴²² Paola C. Candia y Alfredo C. Barba, “Mental Capacity and Consent to Treatment in Psychiatric Patients: The State of the Research”, *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 24, 2011.

apoyar que los síntomas que más afectan a la capacidad de decisión son los síntomas negativos o problemas con el funcionamiento cognitivo, no los síntomas positivos. La segunda posición defiende que los síntomas positivos sí son relevantes para la capacidad.

Esa oposición tiende a desaparecer. La última revisión que se puede encontrar sobre el tema, publicada el 2015 y que debemos a Fovet y sus colaboradores⁴²³, menciona tanto la importancia de los síntomas cognitivos, innegable ya, como la importancia de aceptar las dificultades que entrañan los pacientes en la fase aguda de la enfermedad.⁴²⁴ No se lee una contradicción en el texto de estos autores y creo que es porque no debe haberla. En realidad, podríamos decir, no hay una contradicción necesaria en los resultados. Los que sostienen la primera posición no están afirmando que los síntomas positivos graves no afecten la capacidad. Lo que niegan es que en un paciente que no presenta síntomas positivos psicóticos graves estos tengan mayor relevancia que los síntomas negativos y la cognición.

Con los resultados de estas investigaciones también salió a la luz con más fuerza que los pacientes con enfermedades somáticas, no mentales, podían tener problemas con la capacidad por las mismas razones que los pacientes psiquiátricos los tenían. Después de todo, los déficits en la cognición no son exclusivos de las enfermedades mentales ni de la esquizofrenia. Y si estos tienen un impacto tan grande en la capacidad, eso significa que ese impacto podía estar presente en pacientes con enfermedades somáticas.⁴²⁵

Además de la influencia de los síntomas en la capacidad, muchas de las anteriores investigaciones abordaron también la influencia de ciertas variables demográficas. En este caso los resultados fueron muy estables. La falta de capacidad, la merma de habilidades funcionales, se relacionaba, en muchos casos, con la edad y el nivel educativo de los

⁴²³ Fue publicada formalmente en la revista hasta el año 2015 pero se encontraba disponible ya en línea en 2014 y su escritura data del 2013. Tiene pues, cuatro años ya. Sin embargo se trata de una excelente revisión (y la más reciente que se puede hallar), un resumen de toda la discusión y uno de los trabajos más importantes de los años recientes.

⁴²⁴ T. Fovet et al. "Schizophrénie et consentement á la recherché biomédicale", *L'Encéphale*, Vol. 41, 2015, p. 398.

⁴²⁵ Philip J. Candilis et al, "A Direct Comparison of Research Decision-Making Capacity: Schizophrenia/schizoaffective, Medically Ill and Non Ill Subjects", *Schizophrenia Research*, Vol. 99, No. 1-3, 2008, p. 350-351.

pacientes.⁴²⁶ Esto no es sorprendente, porque la edad afecta el estado cognitivo y la educación y el vocabulario facilitan evidentemente la comprensión de la información.

Estas investigaciones que hemos relatado, sobre los aspectos –sobre todo los síntomas- que pueden influir negativamente en las habilidades y por lo tanto en la capacidad, representan una de las partes más importantes de la discusión. Los resultados mostraron una mayor importancia para la capacidad de los síntomas cognitivos y negativos -exceptuando los casos de psicosis aguda- y propiciaron una mirada más precisa sobre la capacidad de los pacientes esquizofrénicos. La mirada más positiva, no obstante, no se encuentra ahí sino en otro aporte de las últimas investigaciones: la posibilidad de mejora de la capacidad para tomar decisiones de los pacientes con esquizofrenia.

La posibilidad de mejorar la capacidad de decisión

Debido a lo que hemos expuesto terminó por aceptarse que la mera enfermedad mental no implicaba necesariamente falta de capacidad para tomar una decisión y que, por tanto, las personas con enfermedades mentales podían en muchos casos tomar decisiones. Esto dependía de la manera en cómo su capacidad fuera afectada por la gravedad de los síntomas presentes: positivos o, con incluso mayor peso, negativos y cognitivos. El paso siguiente era preguntarse si la capacidad podía mejorarse. En efecto, si la capacidad es afectada por los síntomas ¿no es posible acaso aminorar los efectos de esos síntomas o incluso los síntomas mismos para mejorar la capacidad?

Un antecedente de esta idea puede encontrarse en Faden y Beauchamp. Ellos hablan de la posibilidad de que una persona no tome una decisión autónoma mas no por falta de competencia sino porque las condiciones del consentimiento informado no están dadas. Quizá no tiene suficiente información o el ambiente que le rodea es atemorizante. Pero si

⁴²⁶ Véase por ejemplo la revisión de Dunn y Jeste que pasa lista a varios artículos que muestran relación entre el entendimiento y el nivel educativo o el vocabulario. Laura B. Dunn y Dilip V. Jeste, "Enhancing Informed Consent for Research and Treatment", *Neuropsychopharmacology*, Vol. 24, No. 6, 2001, p.559.

esto es así, nos dicen los autores, lo que debe hacerse no es negar la capacidad de decisión de esta persona sino poner las condiciones necesarias para que exista.⁴²⁷

Lo que ha ocurrido en el campo de la capacidad en psiquiatría tiene una lógica semejante. Si los pacientes con enfermedades mentales -o para ser más específicos, con esquizofrenia- tienen dificultades para tomar una decisión debido a una merma de sus habilidades, entonces no se debe negar su capacidad sino poner las condiciones para que salven las dificultades si tal cosa es posible. Grisso y Appelbaum introdujeron este tema a la competencia en salud mental por primera vez en su libro del 94 y Appelbaum insistía en ello, ya en el campo de la capacidad para consentir a la participación en investigación, en el 98.⁴²⁸

En el mismo año de 1998 se publica el trabajo de Wirshing y sus colaboradores. Éste mostraba que los pacientes con esquizofrenia podían mejorar su comprensión cuando, simplemente, se les repetía de nuevo la información y se acompañaba de una explicación. En este estudio los pacientes se encontraban de hecho en un protocolo de investigación. Así que se les revelaba la información de dicho protocolo y al terminar el investigador hacía preguntas para evaluar la comprensión del paciente sobre cada apartado de la información que se había dado. Cuando el paciente mostraba no haber comprendido, se le volvía a explicar. Siete días después el proceso se repetía. Si tras otra explicación el paciente seguía sin comprender, se le excluía de la investigación.⁴²⁹

Los resultados fueron esperanzadores. Los pacientes con esquizofrenia a los que se evaluó fueron capaces de contestar en el primer intento, en promedio, 80% de las respuestas correctas sobre la información revelada. Un 53% de ellos requirió dos explicaciones para dar el 100% de las respuestas correctas y un 37% requirió tres explicaciones o más para dar el 100% de respuestas correctas.⁴³⁰ Esto parecía mostrar que era posible mejorar la

⁴²⁷ Faden, Ruth R. y Beauchamp, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986.

⁴²⁸ Dice Appelbaum, refiriéndose a los pacientes con enfermedades psiquiátricas: "Nosotros debemos enfocarnos en mejorar su entendimiento, su apreciación e incluso sus habilidades de razonamiento para que así puedan tomar decisiones por sí mismos". Paul Appelbaum, "Missing the boat: Competence and consent in Psychiatric Research", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 155, No. 11, 1998, p. 1487.

⁴²⁹ Wirshing et al, "Informed Consent: Assessment of Comprehension", *American Journal of Psychiatry*, Vol.155, No. 11, 1998, p. 1509.

⁴³⁰ *Idem*.

comprensión de los pacientes con esquizofrenia mediante una repetición de la explicación sobre la información. Ciertamente no ocurría con todos los pacientes ni ocurría con el mismo número de intentos (lo cual habla de la heterogeneidad de la población que hemos mencionado) pero era posible.

Resultados igualmente positivos arrojó el trabajo de Carpenter y sus colaboradores dos años después. En primer lugar, se evaluaba el desempeño de personas sanas y el desempeño de pacientes con esquizofrenia con ayuda del MacCAT-CR. En esa primera evaluación, los pacientes con esquizofrenia tuvieron un puntaje significativamente más bajo que el grupo control. Tras ello, los autores realizaron una intervención educativa donde se explicaba durante cierto periodo⁴³¹ la información relevante del protocolo de investigación en el que los pacientes participaban y volvieron a evaluar el desempeño de ambos grupos con el MacCAT-CR. El resultado fue que un número importante de los pacientes estuvo al menos en el mínimo del puntaje o incluso lo supero. Este estudio evaluaba las cuatro habilidades y no sólo el entendimiento (a diferencia del anterior) pero era en el entendimiento donde el impacto de la intervención era mayor: en ese rubro no había, tras la intervención, diferencia entre el grupo de pacientes y el grupo de control.⁴³²

Los resultados de Carpenter y sus colaboradores tenían aún más peso si tenemos en cuenta que las personas que participaron tenían formas severas de esquizofrenia y eran en su mayoría resistentes al tratamiento. “Esto –decían los autores- sugiere que personas con formas severas de esquizofrenia pueden ser capaces de dar consentimiento informado para participar en investigación”.⁴³³

Para el 2001 no se ha hecho aún mucha más investigación, aparte de esos dos artículos, al respecto. Laura B. Dunn y Dilip V. Jeste procuran ampliar el panorama en su revisión de ese año. Encuentran que, en efecto, las estrategias educativas y la repetición de la información resultaban efectivas en pacientes con enfermedades mentales. Pero existían otras formas de mejorar la capacidad que también parecían serlo. Dunn y Jeste retomaron

⁴³¹ 23 de los pacientes del estudio requirieron más de una semana de intervención educativa. Carpenter et al, “Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research”, *Archives of General Psychiatry*, Vol.57, no.6, 2000.

⁴³² *Idem*.

⁴³³ *Ibidem*, p. 9.

los artículos que estudiaban el tema de la mejora de la capacidad en otros padecimientos y proponían que esto podría mostrar por donde podría ir la investigación posterior en el campo de los pacientes mentales.⁴³⁴

Entre las intervenciones que habían tenido resultados positivos, los autores mencionan las siguientes:

- a) Consentimientos informados “más estructurados, uniformes, mejor organizados, cortos y más simples de leer”.
- b) Formatos ilustrados.
- c) Retroalimentación en la revelación de la información entre el paciente y el médico.
- d) Repaso de la información, por ejemplo, con una enfermera.
- e) Uso de ciertas herramientas de aprendizaje, por ejemplo, poner “organizadores de avance”, resúmenes breves de lo que se explicará.
- f) Uso de grabaciones de video.⁴³⁵

Otras intervenciones parecían ayudar a los pacientes a recordar la información cierto tiempo después de la primera evaluación:

- a) La visita de una enfermera o bien una discusión adicional sobre la información por vía telefónica.
- b) Uso de grabaciones de video.
- c) Entregar la información por escrito.
- d) Entregar la información por escrito unos días antes de una intervención médica.
- e) Presentaciones simplificadas e ilustradas de la información.
- f) Uso de herramientas de aprendizaje.
- g) Retroalimentación entre el médico y el paciente.⁴³⁶

Dunn y Jeste recalcaban que la utilidad de estos métodos, que parecían funcionar con pacientes no psiquiátricos, residía entre otras cosas en que podían funcionar incluso en

⁴³⁴ Laura B. Dunn y Dilip V. Jeste, “Enhancing Informed Consent for Research and Treatment”, *Neuropsychopharmacology*, Vol. 24, No. 6, 2001, pp. 596-598.

⁴³⁵ *Ibidem*, p.599.

⁴³⁶ *Ibidem* p. 604.

pacientes con deterioro cognitivo. Esto era interesante porque, como hemos visto y como los autores hacen notar, el deterioro cognitivo juega un papel muy importante en la disminución de la capacidad.

La propuesta fue, hasta cierto punto, tomada en cuenta y las investigaciones sobre este tema crecieron. Para cuando Laura Dunn, junto con Candilis y Weiss, vuelve a hacer una revisión en el año 2006, hay nuevos resultados de los que dar cuenta. De nuevo, los estudios revisados describen que las intervenciones educativas, el dar más información o el repetir la información ya dada tiene buenos resultados en el entendimiento de los pacientes con esquizofrenia.⁴³⁷ Los resultados se replican, y son positivos. Pero para entonces Dunn y sus colaboradores ya tienen también serias críticas que hacer.

Los autores mencionan en primer lugar que no se ha tomado en cuenta que una intervención educativa conlleva el enriquecimiento de la interacción social del paciente. Para ellos, no es claro en las investigaciones que la mejora del consentimiento se debe a la intervención y no a esa interacción social.⁴³⁸

Esta no es una crítica tan fuerte. Las intervenciones que han mostrado funcionar son aquellas que se relacionan con mejorar la claridad y orden del pensamiento y la información, así como la comprensión. La repetición de la información y el poner resúmenes con las ideas principales a recordar apuntan a estos objetivos. Si, por otro lado, se ha mostrado que la cognición y la desorganización mental están muy relacionados con la capacidad, parece fundado que esas intervenciones -justamente diseñadas para enfrentar esos aspectos- la mejoran. Eso por supuesto no evita que la interacción social juegue un papel que tendría que investigarse.

La segunda crítica es en realidad la observación sobre los caminos pendientes. En el repaso que hemos hecho se puede ver que las mejoras de la capacidad se concebían sobre todo como mejoras al entendimiento del paciente. Dunn y sus colaboradores hacen notar

⁴³⁷ Laura B. Dunn et al, "Emerging Empirical Evidence on the Ethics of Schizophrenia Research", *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006, p. 54.

⁴³⁸ *Ibidem*, p. 54.

que hay otros aspectos como, precisamente, la cognición y la organización del pensamiento que son también susceptibles de mejora.⁴³⁹

Finalmente, la última crítica es la más dura y la que pretende los alcances más amplios. Dunn y sus colaboradores hacen notar que la investigación ha mostrado que las intervenciones de mejora de la capacidad de pacientes con esquizofrenia funcionan. Pero que esas investigaciones *no han tenido ningún impacto en el mundo real*. Ninguno de los ejemplos de intervenciones había sido puesto en práctica más allá de este tipo de trabajos. Por ello, agregan, “los investigadores de la ética empírica deben dar el siguiente paso y mejorar las prácticas de investigación en el mundo real”.⁴⁴⁰

La revisión publicada en el 2015 por Fovet y sus colaboradores revela que este tema ha presentado pocos cambios. Sin embargo aportan claridad sobre la óptica con la que se retomado el tema. Partiendo, nos dice, de las afirmaciones de Appelbaum es posible preguntarse si los problemas provienen de los síntomas del paciente o de los procedimientos del consentimiento, que podrían realizarse mejor.⁴⁴¹ Estos autores consideran por tanto que lo que se está tratando de hacer no es aminorar el síntoma o paliar la desventaja que presenta una habilidad mermada, sino mejorar el consentimiento como causa en sí mismo. Aunque no es esta la visión original del tema quizá refleja lo que se ha hecho de facto.

Se menciona, siguiendo esa idea, lo que se ha hecho respecto a la mejora de la competencia:

- a) Simplificar el formulario escrito del consentimiento. Volverlo más claro, incluir gráficas, etc. Y, mencionan los autores, recordar que este no es un método suficiente para asegurar que el paciente ha comprendido.⁴⁴²
- b) Que exista retroalimentación con los investigadores. Es importante, nos dicen los autores, que exista un verdadero diálogo y que el paciente pueda hacer preguntas o recibir más información.⁴⁴³

⁴³⁹ Laura B. Dunn et al, “Emerging Empirical Evidence on the Ethics of Schizophrenia Research”, *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006, p. 54.

⁴⁴⁰ *Ibidem*, p. 55.

⁴⁴¹ Fovet et al, “Schizophrénie et consentement a la recherche biomédicale”, *L'Encéphale*, Vol.41, 2015, p. 398.

⁴⁴² *Ibidem*, p. 399.

- c) El aprendizaje por la repetición, cuya efectividad es mostrada sobre todo por Wirshing y sus colaboradores. Fovet y sus colaboradores mencionan la importancia de este descubrimiento pero hacen una crítica: consiste en aplicar una y otra vez el mismo cuestionario al paciente así que no nos aseguramos de que el paciente realmente entienda y no simplemente haya “aprendido” las respuestas.⁴⁴⁴ Esta objeción del artículo tendría que ser tomada en cuenta para las aplicaciones futuras de este tipo de intervención.
- d) Favorecer la utilización de nuevas tecnologías de la comunicación para mejorar la revelación de la información. Consideran que es uno de los campos más prometedores, con un interés creciente sobre él. El uso de videos, interfaces informáticas, etc., han tenido buenos resultados preliminares. En el campo de la esquizofrenia hay dos consideraciones importantes que realizan estos autores. La primera es que los pocos estudios que existen al respecto han mostrado resultados positivos de este tipo de intervenciones en la capacidad de personas con esquizofrenia. La segunda es que estas intervenciones han tenido el efecto de aumentar la disposición de los pacientes al darles más información, en contra lo que pudiera temerse: “Lejos de constituir un obstáculo para el reclutamiento de participantes, estas intervenciones, por el contrario, lo facilitan”.⁴⁴⁵
- e) La última observación de Fovet y sus colaboradores es muy interesante y no puede encontrarse en ningún otro artículo. Mencionan la importancia que podría tener la creación de asociaciones que pudieran mejorar “la buena comunicación entre el investigador, el paciente y su entorno”.⁴⁴⁶

Ponen para ello el ejemplo de la experiencia de la Unión Nacional de Amigos y Familiares de Enfermos Mentales (UNAFAM) de Francia que tiene presencia de un representante en los comités de protección de personas (CPP) de los hospitales, ha hecho una “Carta para la participación de familiares en investigaciones en psiquiatría y salud mental” que trata de asegurar condiciones de protección a los pacientes y, finalmente, tiene una sección que puede

⁴⁴³ *Idem.*

⁴⁴⁴ *Idem.*

⁴⁴⁵ *Ibidem*, p. 400.

⁴⁴⁶ *Ibidem*, p. 399.

designar a una persona que apoye al paciente y a los cercanos a asegurarse que las condiciones en que se participa en la investigación son las adecuadas. Esta persona puede y debe comunicarse con el investigador y está en comunicación también con el CPP.

Los autores consideran que esta medida podría tomarse como un ejemplo en otros lugares.⁴⁴⁷

De manera muy reciente se ha hablado también de la posible mejora del *insight* como un medio de mejorar a su vez la capacidad. Hay muy poco al respecto. Para hablar de ello necesitaremos tratar más adelante el tema del *insight* mismo y su relación con la capacidad, lo cual merece su propio apartado.

Insight y capacidad

El *insight* en relación con la capacidad es un tema muy reciente. Grisso y Appelbaum ya habían mencionado el *insight* como una interpretación clínica de lo que ellos proponían como apreciación. Pero los primeros en realmente investigar la posible asociación entre la capacidad y el *insight* fueron Cairns y sus colaboradores en su artículo del 2005. En este trabajo se encontraba que cuando el *insight* era menor, mayor era la falta de capacidad. Al respecto los autores comentan:

[...] La relación entre capacidad e *insight* ha recibido poca atención. El *insight* tiene al menos tres dimensiones sobrepuestas: conciencia de enfermedad, habilidad de renombrar experiencias mentales inusuales como patológicas y adherencia al tratamiento. Nosotros sugerimos que existe una superposición conceptual entre el *insight* y la capacidad mental, y los respectivos componentes de cada uno. Por ejemplo, impedimentos en el entendimiento, apreciación, razonamiento o habilidad para expresar una elección pueden ser reflejados en una o más dimensiones del *insight*. También es probable que la asociación vista entre incapacidad mental y el diagnóstico de psicosis o manía y la experiencia de creencias delirantes esté mediada a través del efecto de un *insight* pobre.⁴⁴⁸

La cita nos permite observar varios aspectos importantes para nosotros. En primer lugar, la observación sobre la poca atención –en realidad nula– que se había dado al tema. En segundo lugar, el tema de la superposición conceptual ¿podrían acaso *insight* y

⁴⁴⁷ *Ibidem*, p. 400.

⁴⁴⁸ Ruth Cairns et al, "Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients", *British Journal of Psychiatry*, 2005, p. 383.

capacidad mental significar lo mismo? Es indudable que hay diferencias entre los constructos, pero sería necesario estudiarlo para saber en qué consisten. También podemos ver aquí la discusión por el papel del síntoma o el diagnóstico. Puede ser, dicen los autores, que la asociación habitual entre diagnóstico de psicosis y capacidad –esa asociación que se trata de eliminar con el enfoque de síntomas, que se pretende menos burdo- se debe a la observación, hecha más o menos oscuramente, de que es posible no exista el insight.

Van Staden es el siguiente en mencionar el tema en el 2009. Él hace notar que el concepto de insight es demasiado amplio como para tener una relación clara con la capacidad de modo que propone que el concepto de insight e incluso el de apreciación sean sustituidos por el de “aceptación”. Van Staden sostiene que la aceptación atrapa la dimensión del insight sobre la conciencia del tratamiento, la cual es particularmente importante. También cree que Grisso y Appelbaum describen apreciación como aceptación, por lo que serían términos equivalentes. Por lo tanto, la relación entre insight y capacidad sería recuperada, nos dice el autor, en el concepto de aceptación que define como el evitar “que una persona sea prevenida por un desorden mental de aceptar la necesidad de una intervención”.⁴⁴⁹

La posición de Van Staden era demasiado problemática. La interpretación de Grisso y Appelbaum no era precisa ya que ellos no identifican apreciación y aceptación. Pretendía igualar un concepto médico de construcción compleja como el insight con la aceptación llana. Ni siquiera la identificación entre insight y apreciación podía ser comprobada. Finalmente, parecía que la disensión o el desacuerdo del paciente no estaban permitidos pues ahora se pretendía que la capacidad fuera evaluada a partir de la aceptación. Como es posible imaginarse, las observaciones del trabajo de Van Staden no fueron retomadas.

Sin embargo recientemente se ha vuelto a hablar sobre el insight y su relación con la competencia. Esto se debe a los trabajos del grupo de Delphine Capdevielle y Stéphane Raffard en Francia. Es muy probable que los trabajos de este grupo sean los primeros en abordar el tema de manera más detallada.

⁴⁴⁹ Werdie Van Staden, “Acceptance and Insight: Incapacity to give Informed Consent”, *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 22, 2009, p. 557.

En su primer estudio, del 2008, estos autores parten de una conceptualización más cuidadosa del insight. Hacen notar que la investigación previa a ellos toma conceptos ya rebasados de insight⁴⁵⁰ e insisten en ello en la investigación publicada en el 2013⁴⁵¹. Se debe tomar en cuenta, nos dicen, que el insight tiene varias dimensiones. Las dimensiones clásicas incluyen la conciencia de enfermedad y la capacidad de nombrar e identificar una experiencia mental como una experiencia causada por la enfermedad. Éstas constituyen el concepto de “insight clínico”. A ellas, siguiendo a Beck, los autores agregan otras dos dimensiones que constituyen el “insight cognitivo”. Una es la reflexión de sí mismo y otra la seguridad en sí mismo: “la primera refleja la introspección y la voluntad de observar las propias producciones mentales y de considerar explicaciones alternativas mientras que la seguridad en sí mismo mide la flexibilidad mental y sobre confianza en nuestras propias creencias.”⁴⁵²

Tomando esta nueva definición, los autores descubren en 2008 varias interrelaciones entre las habilidades funcionales descritas por el MacCAT y el insight. Encontraron que la conciencia de enfermedad estaba relacionada con la capacidad de deducir las consecuencias sobre el tratamiento, es decir, con un aspecto importante de la apreciación. Pero también se mostraba relacionada con el razonamiento e incluso con la expresión de una elección.⁴⁵³

Sorpresivamente no encontraron interrelación alguna entre el entendimiento y el insight. Esto, nos dicen, “parece sugerir que la competencia para consentir al tratamiento y el insight no son conceptos intercambiables”⁴⁵⁴ ya que el entendimiento es una parte importante de la competencia para consentir al tratamiento y no es equiparable al insight ni a una dimensión de él. Los autores explican esto diciendo que la habilidad para discutir o

⁴⁵⁰ Delphine Capdevielle et al, “Competence to Consent and Insight in Schizophrenia: Is There an Association? A pilot study”, *Schizophrenia Research*, Vol. 108, 2008, p. 273.

⁴⁵¹ Stéphane Raffard et al, “Cognitive Insight as an Indicator of Competence to Consent to Treatment in Schizophrenia”, *Schizophrenia Research*, Vol. 144, 2013, pp. 118-120.

⁴⁵² *Ibidem*, p.118.

⁴⁵³ Delphine Capdevielle et al, “Competence to Consent and Insight in Schizophrenia: Is There an Association? A pilot study”, *Schizophrenia Research*, Vol. 108, 2008, p. 277.

⁴⁵⁴ *Ibidem*, p. 276.

describir el tratamiento que conforma al entendimiento no es en ningún modo equivalente a la consciencia más profunda sobre la enfermedad que representa el insight.⁴⁵⁵

También mencionan que es doblemente importante y sorprendente si se toma en cuenta que en la práctica se procede muchas veces como si el entendimiento y el insight fueran lo mismo. Ponen por ejemplo cuando un paciente que sufre esquizofrenia rechaza el tratamiento y el médico tratante toma entonces la medición del insight de ese paciente como un elemento decisivo para probar su competencia o incompetencia.⁴⁵⁶ En ese caso el insight se está juzgando como si fuera equivalente al entendimiento y a las otras habilidades.

Por supuesto, esto no pasa de ser una correlación estadística entre dos aspectos, lo cual representa apenas un esbozo de la realidad. Capdevielle y Raffard van más lejos y ponen la importancia del insight en el contexto de la toma de decisiones. En el 2008 apenas lo mencionan: “La relevancia clínica de un insight pobre es resaltada por su relación con un bajo funcionamiento social, pronóstico pobre pero también con hospitalización voluntaria y con la no adherencia al tratamiento, dos importantes rubros relacionados con la capacidad de tomar decisiones”.⁴⁵⁷ Es decir, el insight afecta varias de las circunstancias bajo las cuales un paciente toma una decisión. Además, el insight está conectado a la cognición puesto que requiere su buen funcionamiento (aspecto que, consideran, debiera estudiarse más).⁴⁵⁸

Para el 2013 la idea se presenta de manera más clara. Consideran que hay un proceso completo que subyace a la toma de decisiones y que este proceso no ha sido suficientemente estudiado. Y en él, existe una relación entre el insight, la cognición y la toma de decisión; entre otras cosas debido a que es necesario poner en juego habilidades cognitivas para entender la información que se precisa al tomar una decisión o para llegar a lo que consideramos insight.⁴⁵⁹

⁴⁵⁵ *Ibidem*, p.277.

⁴⁵⁶ *Ibidem*, p. 277.

⁴⁵⁷ *Ibidem*, p. 273.

⁴⁵⁸ *Ibidem*, p. 277.

⁴⁵⁹ Stéphane Raffard et al, “Cognitive Insight as an Indicator of Competence to Consent to Treatment in Schizophrenia”, *Schizophrenia Research*, Vol. 144, 2013, p. 118-121.

También en este año encuentran una correlación interesante. Principalmente encuentran una relación entre el “razonamiento” tal y cómo es estudiado por el MacCAT-T y la dimensión de auto reflexión del insight cognitivo: “Esto es, mayores niveles de objetividad, reflexión y apertura a la retroalimentación de otros estaban relacionados con la mayor habilidad de comparar el tratamiento prescrito con otro alternativo y de evaluar su impacto en la vida diaria”.⁴⁶⁰ Podríamos agregar nosotros que, si seguimos lo descrito, también estaba relacionado con la apreciación.

En este estudio también encontraban que el nivel educativo estaba relacionado con el entendimiento⁴⁶¹ como habíamos mencionado antes, y que los síntomas positivos también tenían una relación negativa con él. Aunando estos últimos resultados concluyen lo siguiente: “Nuestros resultados, tomados en conjunto, sugieren que el proceso que subyace a las habilidades para tomar decisiones sobre el tratamiento son múltiples y complejos e involucran el nivel educativo, la cognición, los síntomas psicóticos y las distorsiones cognitivas y metacognitivas, y debe ser evaluado de acuerdo a ello.”⁴⁶²

Finalmente, son Capdevielle y Raffard los que mencionan la posibilidad de mejora de la competencia a través de la mejora del insight. Como ya hemos visto el tema de la mejora de la capacidad es importante aunque aún no suficientemente estudiado. Además, como estos mismos autores nos recuerdan, las posibilidades de mejora han quedado limitadas a mejorar la manera en qué se revisa la información con el paciente. Esas intervenciones mejoran el entendimiento. Pero el insight no es lo mismo que el entendimiento. Por ello proponen terapia cognitiva, la cual ha mostrado ser útil para mejorar el insight, con la intención de mejorar la competencia de las personas con esquizofrenia.⁴⁶³

Los trabajos de Capdevielle y Raffard son actualmente la punta de lanza en la investigación sobre el insight y la competencia, como puede verse en la revisión de Fovet y sus colaboradores.⁴⁶⁴ Su contribución es en parte abrir con meticulosidad un nuevo campo

⁴⁶⁰ *Ibidem*, p. 120.

⁴⁶¹ *Ibidem*, p. 120.

⁴⁶² *Idem*.

⁴⁶³ *Idem*.

⁴⁶⁴ T. Fovet et al, “Schizophrénie et consentement a la recherche biomédicale”, *L'Encéphale*, Vol. 41, 2015, p.398.

de al estudiar el insight e investigar su relación con las habilidades funcionales y la competencia. Pero en otra parte, su contribución es una que me parece que ha pasado desapercibida aún: amplían de nuevo el campo de lo posible más allá de las relaciones de ciertos datos para procurar dar una visión de conjunto sobre el fenómeno de la toma de decisiones de los pacientes con esquizofrenia. Un fenómeno donde juegan un papel los síntomas, el insight, las habilidades cognitivas, el contexto del paciente en una red de relaciones. Después de todo, no es casual que sean Capdevielle y Raffard prácticamente los únicos que utilizan el concepto de competencia y no el de capacidad rescatando así, a mi entender, una noción más amplia del tema.

Tampoco es casual que este tema sea, en un punto, contrario a los que hemos tocado anteriormente: a diferencia de los anteriores, en este tema no hay una preponderancia del interés por la capacidad para participar en la investigación. En él hay al menos tanta importancia del tratamiento como de la investigación y quizá incluso más de este primero.⁴⁶⁵

⁴⁶⁵ Recordemos que el trabajo de Cairns en el que se le menciona por primera vez es uno de los pocos donde el foco de atención son pacientes y no sujetos de investigación. El segundo trabajo del grupo de Capdevielle y Raffard también tiene la competencia para decidir sobre el tratamiento como tema principal.

Conclusión de la primera parte. Cuestiones finales en torno a la competencia

Antes de comenzar nuestro estudio de ética vale la pena recapitular y realizar un análisis de los términos relevantes sobre la competencia. Lo primero que llama la atención es la importancia que tuvo la definición del término mismo de “competencia”. Al realizar esta definición se vuelve explícito qué es lo que vamos a incluir dentro de ella, y qué elementos componen la competencia. Realizar esta labor ha representado grandes dificultades.

Desde el punto de vista etimológico, competencia viene de la palabra competir. Competir, en latín *competere*, significaba en su origen “ir al encuentro una cosa de la otra”, “pedir en competencia”, “ser adecuado, pertenecer”. Se derivó de *petere* que significaba “dirigirse a” o “pedir” y tiene el mismo origen que *competere* que significaba “pertenecer” o “incumbir”. A partir de competir se deriva “competente” con el significado de adecuado o apto, a principios del siglo XV y “competencia” que surge a finales del siglo XV.⁴⁶⁶

Con esto se ilustran varios sentidos interesantes. La competencia es algo que se pide y que se busca, pero también algo que nos concierne, para lo que somos adecuados y por lo tanto algo a lo que pertenecemos. Es decir, que ser adecuado para realizar una tarea nos lleva a pertenecer a un grupo. Esto a su vez nos lleva a ir hacia esa tarea y pedir participar en ella como algo que nos corresponde. Se puede pensar con ello en el doble interés que la competencia despierta como estudio de lo que nos hace aptos pero también como algo que nos interesa tener.

La palabra capaz tiene un origen distinto. Viene de la palabra latina *Capax* que es “la cosa que tiene en sí lugar suficiente para recibir a otra”⁴⁶⁷ De ahí se derivó el significado de ser un hombre capaz para percibir, entender o ejecutar alguna cosa.⁴⁶⁸ Este significado parece llevarnos a la imagen de un hombre que posee una cualidad tal que es capaz de llevar a cabo una acción, una cualidad que le hace “tener espacio” dentro de sí para esa realización.

⁴⁶⁶ Joan Corominas, *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, 3era. Edición, Gredos, Madrid, 1984.

⁴⁶⁷ Sebastián de Covarrubias Orozco, *Tesoro de la lengua castellana o española*, Ediciones Turner, Madrid, 1984.

⁴⁶⁸ *Idem.*

Manejaré aquí un significado más contemporáneo de competencia y capacidad pero que se relaciona con sus significados etimológicos. Competencia es, desde su etimología, más amplio que capacidad porque incluye la posibilidad de la tarea e incluso, la experiencia vital del pedir participar en algo que me incumbe. Capacidad nos lleva a la habilidad precisa que se posee y que permite realizar o entender una cosa.

La definición de competencia que apoyaré aquí es esencialmente la misma definición básica que propusieron Culver y Gert.⁴⁶⁹ Me parece que la definición más defendible es aquella en la que la competencia es particular y es la posibilidad de llevar a cabo una tarea específica en circunstancias específicas.

No repetiré lo que ya se discutió largamente en el estado del arte pero conviene recordar que la intuición que está detrás es que de hecho así utilizamos el término “competente”. Cuando decimos de alguien que es competente no queremos decir que es competente para todo sino que es competente para una tarea. Un músico competente puede ser un terrible administrador. Resultaría verdaderamente extraordinario encontrar una persona que fuese competente en todos los ámbitos y en todas las tareas, de manera que no usamos el término en ese sentido.

Si examinamos porqué una persona puede ser competente para una tarea pero no para otra podemos ver que cada labor plantea sus propias exigencias y precisa ciertas habilidades. Resultaría imposible para una sola persona cumplir todas las exigencias y poseer todas las habilidades. La competencia específica es un concepto que tiene más que ver con las exigencias de la tarea que con las características generales de una persona. Pensemos también que no existen “habilidades generales” que sirvan para todo. Hay un gran número de habilidades distintas que sirven a las personas para enfrentarse a tareas diferentes. Por ello, lo más adecuado cuando queremos saber si una persona es competente no es preguntarse si esa persona es “competente en general” sino que hay que relacionarlo con la tarea. Es más pertinente preguntarse qué habilidades se requieren para llevar a cabo esa tarea y después averiguar si la persona posee esas habilidades.

⁴⁶⁹ Culver, Charles M. y Gert, Bernard, *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*. New York, Oxford, Oxford University Press, 1982, p. 54.

Lo anterior tiene una importante consecuencia. Existe aún ahora cierta idea de que determinados grupos de personas son incompetentes en general. Podría ser el caso de niños, ancianos, personas con enfermedades mentales. Si estamos de acuerdo en que la competencia está relacionada con tareas específicas, dicha idea es insostenible. Un niño puede carecer de muchas habilidades y aun así ser competente para algunas tareas. Algunas pueden ser sencillas, por ejemplo, lavarse los dientes. Pero otras pueden ser complejas, por ejemplo decidir o pensar con quién quiere vivir, a qué escuela quiere ir o, qué tratamiento le gustaría o no tomar. La pregunta correcta no es sobre si es un menor de edad o no. La pregunta correcta es sobre si tiene las capacidades y habilidades necesarias para llevar a cabo esa tarea.

La pertenencia a un grupo no significa automáticamente que la persona es incompetente. Ser niño, anciano, o tener una enfermedad mental no significa automáticamente que se es incompetente. Esta es una de las ideas más importantes que se desprenden de todas las discusiones que han existido sobre el tema desde Loren, Roth y Meisel. Appelbaum y Grisso exploraron las consecuencias que tenía esta afirmación para los pacientes con enfermedades mentales y llegaron a la conclusión de que la pertenencia a un grupo (con cierto diagnóstico) puede ser importante, puede hacer más probable el que la persona sea incompetente, incluso. Pero nunca es decisiva y sigue siendo necesario referirse a la tarea. Las investigaciones posteriores descubrieron que en efecto, pacientes con esquizofrenia, con demencia o con depresión seguían en algunos casos siendo competentes para decidir sobre su atención médica porque poseían las habilidades que eran precisas para esa tarea.

Esta es la idea central que nos coloca en un punto muy distinto al de aquellos que trabajaron sobre el tema en sus inicios, por la década de los sesenta o setenta. Ahora sería escandaloso el que, abiertamente, un médico se opusiera a la decisión de su paciente por el simple hecho de tener sobre sí un diagnóstico, o pertenecer a un grupo de edad. Sigue siendo posible negar que el paciente sea competente, pero las razones deben ser de otro tipo y no pueden referirse sólo a su pertenencia a un grupo.

Como vemos la definición de competencia fue lo que nos llevó a esta consecuencia, ya que si la competencia es un conjunto de habilidades requeridos para una tarea, entonces

se hace necesario preguntar qué tarea hay que realizar y si la persona posee las habilidades que se requieren. El diagnóstico es importante porque nos dice que tan probable o improbable es que alguien tenga una habilidad pero no es determinante.

Hay otra consecuencia que vale la pena mencionar. Así como una persona puede ser competente a pesar de su diagnóstico o su edad, también puede ser competente para ciertas tareas aunque no sea competente para otras. Esto se desprende de lo que dijimos anteriormente pero su importancia merece ser recalcada. Cuando se decide que una persona es incompetente eso no elimina la necesidad de volver a evaluarla cuando se enfrente a otra tarea, diferente. Una determinación de incompetencia no sirve para todas las tareas. Un paciente con esquizofrenia puede resultar incompetente para tomar decisiones médicas y a pesar de eso ser competente para decidir sobre otro aspecto de su vida.

La tercera consecuencia es la importancia del tiempo. Las habilidades o capacidades de las personas no son estáticas. Una misma persona puede ser incompetente y luego competente para una misma tarea si nos ubicamos en distintos puntos del tiempo. Las personas que se encuentran en un proceso de demencia probablemente irán perdiendo habilidades. Las enfermedades en general pasan por varios momentos y las habilidades de las personas varían en cada uno de ellos. Esto se cumple para todo diagnóstico, incluidas las enfermedades somáticas. Un paciente muy adormecido y debilitado por una infección no tiene las habilidades necesarias para tomar una decisión, al menos *no en ese momento*.

En el caso de las personas con diagnósticos psiquiátricos, en particular con el diagnóstico de esquizofrenia, el tiempo es muy importante. La esquizofrenia atraviesa por momentos en los cuales el paciente se encuentra estable y en los cuales es más probable que pueda tener las habilidades que conforman la competencia para tomar decisiones. Esta es otra conclusión importante que se deriva de nuestro estado del arte. También aquí se avanzó de la definición general de competencia hasta su aplicación en la psiquiatría.

La cuarta consecuencia es la importancia de las circunstancias que rodean. Las circunstancias potencian o disminuyen las habilidades de las personas siempre. Cualquier persona que sea puesta en una mala situación –un entorno hostil, por ejemplo- verá disminuir sus posibilidades de acción y sus capacidades para hacer frente a las tareas que se le encomienden. Este principio es tan general que se aplica independientemente de

cualquier diagnóstico. Si pasamos al tema de la toma de decisiones, es evidente que un paciente que está en un lugar desconocido, solo, con personas hostiles, no tomará tan buena decisión como aquel que decide apoyado y en un entorno favorable. Y esto también es cierto para los pacientes con enfermedades mentales.

Tanto en la consideración del tiempo como en la consideración de las circunstancias el conocimiento médico es vital. Ahí el diagnóstico juega un papel importante, porque da información sobre en qué momento o bajo qué circunstancias es más probable que el paciente sea incompetente. Recordemos que el diagnóstico no es el que decide si existe competencia. Sin embargo la información que da es fundamental sobre todo debido a estos dos aspectos.

En conclusión, apoyo la definición de Culver y Gert y me adhiero a cuatro consecuencias que se desprenden de dicha definición y cuya construcción vimos a lo largo de los textos revisados, sobre todo con Appelbaum y Grisso en lo que refiere a pacientes psiquiátricos. Estas cuatro consecuencias serían: 1) la pertenencia a un grupo (niños, ancianos, personas con padecimientos psiquiátricos) no significa automáticamente que la persona es incompetente. 2) Una persona puede ser incompetente para una tarea pero ser competente para otra, al mismo tiempo. 3) Una persona puede ser incompetente para una tarea en cierto momento y la misma persona puede ser competente para la misma tarea pero en otro momento, cuando haya recuperado las habilidades que le permiten enfrentarla. Y finalmente, 4) las circunstancias que rodean a una persona pueden aumentar o disminuir las habilidades de una persona y por lo tanto su competencia.

Una vez que hemos hablado de la definición de competencia pasemos a hablar de las habilidades que se han considerado necesarias para tomar decidir sobre el propio tratamiento. Se ha discutido mucho qué habilidades deben incluirse. A partir del estado del arte propongo lo siguiente.

Las cuatro habilidades o capacidades propuestas por Appelbaum y Grisso – apreciación, entendimiento, razonamiento, expresar una decisión- constituyen a mi parecer un núcleo mínimo que debe exigirse a las personas para considerarlas competentes. Estas

habilidades representan las condiciones necesarias sin las cuales la competencia no puede estar presente. Ya he discutido en detalle cada una de ellas y no creo que se pueda dudar que si alguna no está presente, inmediatamente se puede hablar de incompetencia. Cada una de ellas representa una condición indispensable. Piénsese si no en ejemplos concretos de cada una, y considérese si acaso una persona que no puede apreciar en su totalidad las consecuencias de una decisión, que no la entiende, que no puede razonar o que no puede comunicarse podría ser competente en algún caso.

Este conjunto de habilidades ha sido denominada “mental capacity” en la última literatura al respecto y es importante recordar siempre que no equivale al concepto de competencia. El rumbo que la literatura ha tomado parece haber olvidado esta distinción. Lo más correcto a mi parecer es mantenerla, y comprender que hay cuatro habilidades cognitivas, básicas y necesarias, que conforman lo que se ha llamado capacidad mental. Esa capacidad mental es necesaria para tener competencia para decidir.

La distinción es importante porque si pensamos que capacidad mental es igual que competencia, ya no se investigan las otras habilidades que podrían también formar parte de la competencia. Mantener la diferencia ayuda a pensar en otras habilidades posibles que pudieran enriquecer el concepto. Y también porque así logra conservarse la distinción entre habilidades por un lado, y competencia, por otro.

En cuanto a las otras habilidades posibles, me gustaría discutir brevemente algunas de las que se fueron encontrando en el estado del arte. Cox propone que se tomen en cuenta las habilidades emocionales para la toma de decisiones. Sin duda se trata de una buena observación. Pero habría que distinguir desde ahora dos aspectos. El primero es que cuando tienes una habilidad incluida en la competencia, tendrías que poder *evaluarla*. El segundo aspecto es que cuando una habilidad tiene influencia en la competencia tendrías la posibilidad de *mejorarla o impulsarla*. Se trata, como se ve, de metas distintas.

En el caso de las habilidades emocionales, nadie duda de su influencia en la toma de decisiones e inclusive en el pensamiento en general. Pero aún no se conoce lo suficiente sobre su funcionamiento, y aún no se decide claramente cuáles serían las habilidades emocionales pertinentes en la toma de decisiones sobre el propio tratamiento. Y al no conocerse, no se les puede definir, y mucho menos evaluar. A esto se debe su ausencia de

los elementos de la competencia. No es falta de utilidad sino falta de conocimiento. Ello significa que en el momento en el que dispusiéramos de definiciones precisas, habilidades emocionales delimitadas con un funcionamiento develado, sería importante incluirlas en la definición de competencia al lado de las habilidades cognitivas, es decir junto con la capacidad mental. Podría ser un camino muy fructífero y muy ilustrativo sobre los verdaderos mecanismos que llevan a los seres humanos a tomar decisiones.⁴⁷⁰

De momento sin embargo, tal cosa no es todavía posible y sería muy difícil evaluar las habilidades emocionales. Aún nos queda considerar la posibilidad de mejorarlas. Hasta que estas habilidades sean establecidas no es posible ser específicos sobre cómo esto sería posible. Sin embargo, si sabemos de ciertas cosas que mejoran en el estado emocional general de las personas. Existe trabajo e investigación sobre control de emociones y conocimiento sobre cómo las circunstancias pueden mejorar la respuesta de los pacientes. Puede proponerse que las emociones sean tomadas en cuenta al menos en este punto. Aún no podemos evaluarlas pero si tenemos conocimientos generales sobre cómo mejorar el estado emocional de las personas y sabemos que esto influiría en la toma de decisiones de las personas. Este es un segundo camino, de practicidad inmediata, que nos ayudaría a mejorar la competencia de los pacientes.

Una ventaja de no evaluar la competencia emocional “en general” es que tal cosa no existe y que no tener habilidades emocionales claramente diferenciadas a las que someter a evaluación podría llevarnos de nuevo a limitar exageradamente las posibilidades de acción del paciente. Así cómo en algún momento fue fácil decidir que no se debía considerar competente a un paciente porque era “irracional” –aunque ya vimos todas las dificultades que definir esto conlleva- podría decirse de alguien que emocionalmente está muy mal, quizá muy triste, y por lo tanto no es competente. Puede sonar muy convincente, pero no tiene una justificación clara de fondo.

⁴⁷⁰ Antonio Damasio ha estudiado el tema desde el punto de vista de la neurociencia. Él narra el caso de un paciente que había conservado perfectamente sus habilidades cognitivas y su racionalidad tras una lesión en el cerebro y, sin embargo, tenía la capacidad de toma de decisiones irremediabilmente destruida. Damasio culpa a la desaparición de emociones señalando esto como la causa de que su paciente provocara la caída de su propia vida, social, familiar, laboral...y pudiera saberlo sin inmutarse. Antonio Damasio, “Un Phineas Gage moderno”, en Antonio Damasio, *El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano*, Barcelona, Planeta, 1996, pp. 73-94.

Otra propuesta de habilidad o elemento posible de la competencia es la presencia o no de *insight*, es decir, la conciencia de la propia enfermedad. Esta es una característica especialmente relevante en la esquizofrenia y se asemeja a la habilidad de apreciación, pero no equivale a ella. Los trabajos de Capdevielle y Raffard muestran que el *insight* es un elemento por sí mismo y que influye en la competencia para decidir. La inclusión del tema, aunque es reciente, es uno de los terrenos más importantes de investigación sobre la competencia de personas con esquizofrenia y muestra la importancia de conocer adecuadamente la enfermedad para descubrir qué afecta la competencia de los pacientes.

El *insight* es un elemento bien delimitado y estudiado y es de esperar que sea posible evaluarlo en algún momento. Lo pertinente sería, desde mi punto de vista, agregarlo a las habilidades de la capacidad mental y no pretender que ya se encuentra presente en la “apreciación” puesto que resultan experiencias muy distintas tener *insight* y comprender qué consecuencias tendrá para la vida la decisión tomada. En el caso de los pacientes con esquizofrenia, un paciente en crisis con un buen *insight* puede no alcanzar a apreciar los resultados de sus decisiones, pero sí saber que lo mejor es pedir ayuda en ese momento.

Al igual que en el caso anterior, la capacidad de tener *insight* quizá aún no puede ser evaluada con claridad en relación con la competencia, pero probablemente sí pueda ser promovida o mejorada.

Queda aún por mencionar la habilidad de hacer valoraciones que Buchanan y Brock incluían en la lista de habilidades necesarias para decidir. Ya he explicado porqué para estos autores es tan importante tomar en cuenta la valoración que hace el paciente de su situación, dado que ellos consideran que el bienestar lo define el paciente de forma subjetiva a partir de sus valoraciones. Por ello, los autores incluyen la habilidad de hacer valoraciones como una capacidad que el sujeto debe tener si quiere tomar una decisión adecuada. Este no es un aspecto médico ni físico, al menos no mientras no se muestre el mecanismo por el cual los seres humanos podemos hacer valoraciones. Se trata de un punto aún menos estudiado que las habilidades emocionales y resultaría muy problemático de evaluar. Sin embargo, desde el punto de vista ético, las valoraciones de los pacientes son centrales y me parece que cumplen ahí un papel más relevante del que pudieran realizar si las viéramos como habilidades.

En resumen, propongo que las cuatro habilidades funcionales de Appelbaum y Grisso se mantengan como habilidades necesarias. También propongo que no se equipare “mental capacity” -el conjunto de estas cuatro habilidades- con competencia y que por lo tanto se abra la puerta a la investigación de otras habilidades que estarían en pie de igualdad con respecto a ellas. De entre estas otras habilidades resaltarían las habilidades emocionales, que son importantes para todo paciente, y el insight, que es particularmente relevante en el caso de los pacientes con esquizofrenia. La definición de competencia debe incluir los elementos que muestren ser indispensables, aunque se recorrerá todavía un largo camino para delimitarlos, evaluarlos y mejorarlos.

He mencionado en el apartado anterior la evaluación y la mejora de las habilidades que son necesarias para la competencia para decidir. De ambas hay algunas consideraciones importantes que es necesario decir. Comenzaré por la evaluación.

Echando un vistazo a la historia del concepto de competencia es curioso ver que se trata de un concepto que antes de ser bien definido, ya se juzgaba si estaba presente o no, es decir, ya estaba siendo evaluado. Desde el punto de vista teórico esto simplemente no es posible. Lo que se evalúa debe haber sido definido ya. Si no es así no hay nada que evaluar puesto que no se puede evaluar lo que no se conoce. Si la definición no es clara o no es explícita es muy probable que se esté evaluando de acuerdo a criterios no dichos. De ahí la importancia de la definición clara de la competencia. Ella permite que la evaluación que le sigue no se apoye en supuestos ni prejuicios. Esto también tiene implicaciones éticas porque no creemos correcto dar una evaluación que afecta o limita la acción de una persona basándonos en criterios oscuros, vagos o en una definición aún inexistente. Los autores que vimos insistieron mucho en ello y en la importancia de definir antes de evaluar. Afortunadamente es ya un tema aclarado que más bien representa para nosotros un punto de partida.

También hay que hacer notar que ahora la evaluación se ha cerrado y sólo se utiliza el MacCAT. Por las mismas razones por las que se estableció que era importante definir claramente la competencia y elaborar una evaluación de las habilidades necesarias, es ahora necesario insistir en que el MacCAT no agota toda posible definición de competencia ni

toda posible evaluación. Invaluable como es, el MacCAT deberá ser enriquecido con el tiempo con evaluaciones de otros tipos conforme se amplíe nuestro entendimiento de la competencia para decidir y las habilidades que la posibilitan. Se trata de un asunto médico pero que tiene implicaciones éticas, puesto que tratamos de apoyar al máximo la difícil decisión de impedir o permitir a una persona la decisión sobre su propio tratamiento.

En resumen, debemos recordar que la definición de la competencia debe anteceder a la evaluación de ella. A partir de cómo definamos decidiremos qué hay que evaluar. La evaluación siempre irá de acuerdo a las habilidades que consideremos necesarias. Este es un avance que debemos tener presente. También es necesario volverse conscientes de que el MacCAT no es el único instrumento de evaluación posible ni agota todas las posibilidades de la competencia porque ésta todavía podría ampliarse con nuevas habilidades a investigar. Si, por ejemplo, se incluye el insight en la definición de competencia entonces se vuelve necesario evaluar el insight y ello escapa a las posibilidades del MacCAT.

Poder incrementar las habilidades para la competencia es el gran avance que debemos a las investigaciones recientes. Como vimos en el apartado final del estado del arte, hay mucho interés en este aspecto y las investigaciones han arrojado resultados alentadores. Esto representa una oportunidad para los pacientes con esquizofrenia que quieren tomar sus propias decisiones y no tienen la competencia pero podrían tenerla si obtuviesen el apoyo necesario.

Evaluación y mejora de la competencia son dos aspectos de las habilidades, que son quienes pueden ser evaluadas o mejoradas. Tienen un importante interés médico porque es el conocimiento de la habilidad del paciente lo que permite la evaluación y es el conocimiento de la enfermedad lo que permite proponer intervenciones para mejorar el desempeño. Por ejemplo, si sabemos que la esquizofrenia se caracteriza por fallas cognitivas, y de retención, manejo y organización de datos, entonces podemos dar al paciente la información más claramente organizada y repetirla en diversas ocasiones, cómo proponía una de las intervenciones que mencionamos.

Además del interés médico también tiene implicaciones éticas. Hemos insistido en ello con respecto a la evaluación. Puesto que se trata de decidir si la persona puede o no tomar decisiones, la evaluación de la competencia para decidir debe ser lo más precisa y

verdadera posible. Si la evaluación se basa en supuestos erróneos entonces hay un error de conocimiento (no se conoce bien lo que la competencia sea) pero también una falta de ética, porque puede que esté retirando a personas competentes su posibilidad de acción sin razones suficientes. Por supuesto, no puedo pretender esgrimir la verdad siempre como justificación de mi acción (la verdad absoluta ha probado ser muy difícil de alcanzar y esperarla podría paralizarnos eternamente) pero si puedo siempre intentar alcanzarla y el imperativo ético consistiría en apegarme lo más posible a esa búsqueda cuando de ello depende el bienestar de otros. En este caso, la búsqueda de buenos criterios de evaluación, de buenos instrumentos de definiciones correctas de competencia, ha hecho honor a esta preocupación ética que se encuentra de fondo.

También la mejora de capacidades tiene implicaciones éticas. Atrás de ello se encuentra la preocupación por permitir que la persona tome decisiones tanto como le sea posible. Se ha dado un paso al preguntarse no ya solamente por quiénes son competentes sino por quiénes podrían serlo con ayuda y apoyo adecuados. Esto hace que disminuya el grupo de personas al que se le niega su posible decisión de decidir sobre su atención médica, protege al máximo a las personas que se encuentran en una situación médica y que pueden seguir siendo autónomas y resulta un punto más contra el paternalismo al paciente. Abre también una pregunta difícil para los médicos: ¿Cuándo deberían realizarse estas intervenciones de apoyo a los pacientes? Se trata de un gasto de recursos importante pero que representa un cambio fundamental para las personas implicadas. Pacientes con esquizofrenia que normalmente no podrían tomar decisiones podrían recuperar ese aspecto de sus vidas con la ayuda adecuada. ¿Eso abre un nuevo deber para el médico, para la familia, o para el sistema de salud?

Tanto evaluación como mejora comparten la curiosa cualidad propia de los temas de bioética de enriquecer la posibilidad de acción y acompañar esa riqueza sobre preguntas sobre lo que debe ser realizado o no. Su importancia para los pacientes con esquizofrenia es innegable y aún ofrecerán mayores posibilidades en el futuro.

Conclusiones

Esta es, en resumen, la posición que me parece que debe adoptarse en lo que se refiere a la competencia en general, y en particular, a la capacidad y a la competencia de pacientes con

esquizofrenia. Los temas que he tratado son definición de competencia, habilidades que la conforman, evaluación y mejora de las habilidades. En cada uno de ellos se ha tratado cierta postura. Esto que presentamos no es la única respuesta posible. Es cierto que han existido voces que se encuentran en contra, como vimos en el estado del arte, pero creo que se ha explicado con suficiente fuerza porque no me adhiero a ellas. Creo que es muy difícil sostener que la competencia es general (algo así como una vez que eres competente lo eres para todo y si eres incompetente no puedes llevar a cabo nada). También es muy difícil sostener que en verdad un paciente esquizofrénico no cambia sus habilidades con el tiempo. Y se ha demostrado que las habilidades pueden ser mejoradas.

Parte II. Bioética

Capítulo 1. De la ética a la bioética

Este capítulo tiene por objeto hacer un recorrido que fundamente nuestro tema desde el punto de vista ético. Desde la visión de la ética en general hasta la bioética en psiquiatría, para terminar más adelante con tres temas fundamentales para el tema de la competencia: autonomía, beneficencia e importancia de los valores duraderos de los pacientes.

No hago en este capítulo, sin embargo, una revisión de todas las posiciones posibles. Más que repetir una labor que ya se realizó en el estado del arte, en este capítulo defiendo la visión ética que me parece más adecuada para sostener más adelante el tema de la competencia en pacientes con esquizofrenia. Por ello, en cada apartado se verá la dirección hacia el bien objetivo del paciente y su libertad de toma de decisión, sólo limitada por el punto fundamental de la competencia.

La ética

Es difícil establecer la pregunta fundamental de una tradición de pensamiento tan vasta como la ética. Bernard Williams retrocede hasta la figura de Sócrates para contestar que la pregunta primera en ética refiere a cómo debemos vivir.⁴⁷¹ La retomaremos como el punto de partida desde el cual organizar el pensamiento ético. A esa pregunta amplísima se han dado varias respuestas que podemos clasificar, siguiendo a Diego Gracia, en los siguientes grupos: Tenemos las éticas heterónomas, las éticas de la autonomía y las éticas de la responsabilidad, estas últimas preponderantes en el siglo XX.⁴⁷² También es posible clasificar según estos dos enfoques: las éticas teleológicas, guiadas por la finalidad, y las éticas deontológicas, guiadas por el deber. Muchas éticas deontológicas desembocan en códigos morales o códigos de ética profesional. Aristóteles podría ser el exponente principal de la ética teleológica⁴⁷³ y sin duda Kant sería el exponente de la ética de la

⁴⁷¹ Bernard Williams, *La ética y los límites de la filosofía*, Madrid, Cátedra, 2016, p. 23-29.

⁴⁷² Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Triacastela, 2008, pp. 3-5.

⁴⁷³ Aristóteles, *Ética Nicomáquea*, Madrid, Gredos, 1982.

autonomía y, quizá, deontológica, siempre y cuando no se entienda deontológico necesariamente por la imposición de un código específico de deberes.⁴⁷⁴

Cualquiera que sea su enfoque, la ética contesta a la pregunta fundamental de cómo se debe vivir haciendo hincapié en uno de estos dos posibles ámbitos de acción. O bien, se enfoca en la mejora del sí mismo, o bien en la relación con el otro o los otros. Estos enfoques son inseparables entre sí, pero pueden diferenciarse para su análisis. La ética puede hablar de la mejora del ser humano (piénsese en la virtud aristotélica, la renuncia estoica, la libertad de mejora que se encuentra en Pico de la Mirandolla, por mencionar algunos) y por otro lado, descubre, junto al sí mismo, siempre el problema del otro que es mi semejante, con el cual convivo. Son dos encuentros: el encuentro conmigo mismo y mis posibilidades y el encuentro con el otro. Es tan fuerte la presencia de esta relación con el otro en la ética, que Aristóteles hacía de ella una parte de la política, esa ética que atañe ya a las relaciones de conjunto.

El problema del otro es que se trata de alguien que es mi semejante, pero no soy yo, de modo que no despierta en mí el mismo deseo de ayuda que mi persona. Me es dada la posibilidad de entenderle pero eso no significa que le entienda de hecho. Además, el otro tiene una voluntad autónoma en sí mismo, lo cual es a la vez motivo de respeto y de temor. La primera vez que se habla del otro dando cuenta de esta complejidad es en la dialéctica del amo y el esclavo de Hegel.⁴⁷⁵ Se trata ésta de dos sujetos que tienen una relación de consciencia sobre el mundo. Al verse el uno frente al otro, cada uno se encuentra con otra consciencia semejante a él y que les obliga a reaccionar de un modo nuevo. Lo que está enfrente no es una cosa, o al menos se resiste a serlo. Tras la inevitable lucha que sigue, alguien vence. Ese alguien se vuelve amo e introduce al otro en el ámbito de lo conocido como herramienta. El esclavo, el perdedor, elabora una autoconsciencia a partir de su nuevo y amargo descubrimiento del otro que tiene voluntad ajena a él, y también, a partir de sí mismo y su conocimiento de la injusticia.

El problema del otro ha ganado importancia con cada época o problema que tiene que habérselas con un suceso en el que late la violencia. Las éticas de la responsabilidad

⁴⁷⁴ Immanuel Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Gredos, 2010.

⁴⁷⁵ G.W.F. Hegel, *Fenomenología del espíritu*, México, FCE, 1966, pp. 107-121.

han tomado el tema como un punto vital de discusión. Dos autores son particularmente importantes para el tema, Lévinas y Ricoeur. Emmanuel Lévinas trata el problema del otro a partir del reconocimiento de la responsabilidad absoluta que implica el ver a quién es mi semejante en una situación tal que mi ayuda le es vital. Para Lévinas, el rostro del otro revela un conocimiento que cada ser humano decide si quiere escuchar. Si lo hace, es responsable ante el otro como ante sí mismo. Si no, ha decidido perder lo que hay en él de humano.⁴⁷⁶ Paul Ricoeur trata el problema del otro a partir de la consciencia de sí y de la responsabilidad propia también.⁴⁷⁷ Al escribir, Lévinas está pensando en los sucesos de la segunda guerra mundial y Ricoeur está pensando en la política y la bioética.

La ética se desenvuelve así en varios ejes. Se tomará aquí en primer lugar la relación entre mi consciencia de mí (con mi posibilidad de mejora personal) y la consciencia del otro. Tal será el primer eje. La disputa entre la heteronomía y la autonomía, la deontología y la teleología, será el segundo eje. Más adelante retomaremos la ética de la responsabilidad.

En primer lugar tomamos la relación entre el sí mismo y el otro porque nos parece encontrarla en el corazón de toda preocupación ética. También porque nos permite ligarnos con los ámbitos de la vida en los que aparece para movernos así de la ética a su aplicación con otras disciplinas. En particular, podemos encontrar la importancia de la relación con el otro en la práctica de la medicina. Así, es posible pasar del problema del otro al de la relación médico paciente.

La ética y la medicina

La ética de la medicina se caracterizó, como resume Diego Gracia, por una moral de beneficencia y por una idea objetiva del Bien. Platón y Aristóteles sostenían que existía un Bien objetivo. Para Platón, el Bien se encontraba en el mundo de las Ideas y para Aristóteles, en lo esencial de las acciones buenas. Pero, de cualquier forma, el Bien era independiente de los hombres. Se le encontraba, no se le inventaba. De la misma manera, el

⁴⁷⁶ Emmanuel Levinas, *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*, 6ta. Ed., Salamanca, Ediciones Sígueme, 2002, pp. 225-229.

⁴⁷⁷ Paul Ricoeur, *Sí mismo como otro*, Siglo XXI, México, 1996.

médico conocía el bien objetivo y lo perseguía en favor de su paciente. Si el paciente no estaba de acuerdo con ese bien objetivo significaba que no era capaz de percibirlo, como si el médico. Por ello, “el deber del médico era “hacer el bien” al paciente, y el de éste el aceptarlo”.⁴⁷⁸

Este orden moral dio origen a lo que ahora se conoce como paternalismo médico. Así como el gobernante conoce el Bien y por eso puede (y debe) a imponerlo a sus súbditos, y el padre impone el Bien a los niños de su familia, demasiado pequeños para decidir por sí mismos, el médico impone el Bien a su paciente. En esto, se comporta como un padre que quiere lo mejor para el pequeño e inconsciente niño que tiene en sus brazos. Se busca el bien del paciente incluso por encima de la voluntad de éste, basado en que se conoce mejor su propia finalidad. En el mejor de los casos se le trata como a un niño y un hijo. En el peor, como un esclavo que está a merced de los intereses del médico, según palabras de Diego Gracia.⁴⁷⁹

Más adelante en la historia las éticas de la autonomía toman auge impactando en el derecho y la política más que en la medicina. Es hasta el siglo XX en el que los médicos comienzan a dejar el paradigma de la beneficencia y el bien objetivo obligados por los juicios establecidos contra ellos. La ley empieza a decidir a favor de los pacientes que declaran no haber estado de acuerdo con las decisiones de sus médicos, o peor aún, ni siquiera haberse enterado de las intenciones de éste hasta que el tratamiento o la intervención ya se habían efectuado.

Como dice Gracia, hay un cambio aquí en las relaciones entre el médico y el paciente. Pasan de ser las relaciones entre un adulto y un niño o adolescente, a las relaciones entre dos adultos. Cada uno de ellos representa un agente moral autónomo con sus propios criterios sobre lo que es el bien y el mal. Médico y paciente son ambos libres y exigen el uno el respeto del otro. Por ello “la relación médica, en tanto que relación interpersonal, puede ser no ya accidentalmente conflictiva, sino esencialmente conflictiva”.

480

⁴⁷⁸ Diego Gracia, *Op. Cit.*, p. 15.

⁴⁷⁹ *Ibidem*, pp. 24 - 26.

⁴⁸⁰ *Ibidem*, p. 18.

Recordemos a Hegel y el encuentro con el otro. Cuando existe un desequilibrio de poder entre dos seres conscientes, el que gana no adquiere autoconsciencia. Ha impuesto su voluntad sobre el otro y de esa manera ha velado la posibilidad de encontrar que el otro no es un instrumento de su propia voluntad. En cambio, dos consciencias genuinamente enfrentadas sin un poder mayor en una de las partes o en donde una, aunque lo tenga, decide no ejercerlo, representan más conflicto pero también más consciencia de quién se es.

La preocupación ética más genuina nace cuando soy consciente de mí mismo, de mis actos y también de quién tengo frente a mí, como un semejante. Cuando el médico deja de poner el bien objetivo por encima de su paciente y se ve obligado a tomarle como un adulto, se encuentra con una preocupación desconocida para su compañero de la Grecia clásica. Diego Gracia menciona el ejemplo clásico del paciente que es testigo de Jehová. El médico y el paciente pueden tener distintos criterios sobre si lo bueno es hacer una transfusión de sangre o no. En ese conflicto se juega tanto el papel del médico en su profesión como el respeto por el otro. Al reconocerle al paciente su autonomía se le valida, aunque no por ello se niega que necesite aún cuidados e información por parte del médico.

Comenzar a tratar a los pacientes como adultos, fuera ya del paternalismo, puede verse como una manera en que la relación médico-paciente se transforma en una relación de uno con otro, que se me enfrenta. Las preocupaciones éticas en este momento de la historia ya no son tratar de realizar un bien ideal objetivo o no, sino responder al otro en la relación interpersonal establecida, en este caso, la relación médico-paciente. Por eso es que el médico se encuentra ahora preocupado por ayudar a su paciente de un modo diferente al que podría verse preocupado un médico de la antigüedad. No es un padre que regresa al hijo perdido al camino correcto, sino más bien un amigo que sostiene al otro en el camino que éste ha elegido.

De acuerdo con Pedro Laín Entralgo, esta relación de amistad es conocida incluso desde el tiempo de la medicina hipocrática, contra la opinión común al respecto. Como una muestra de ello cita el fragmento de Platón en el que se refiere cómo los médicos de los hombres libres les hacen partícipes de la información y las decisiones que conlleva su tratamiento –no así con los esclavos, cuyos médicos no les dan explicaciones- llevando así

a cabo una práctica no paternalista.⁴⁸¹ De acuerdo con Laín los griegos entendieron la relación médico-enfermo -como él prefiere llamarla- como una especie de amistad, basada en el amor al hombre,⁴⁸² que derivó en lo que ahora puede especificarse como un tipo especial de amistad, la amistad médica, que se caracteriza por el interés personal unido al conocimiento y manipulación técnico del cuerpo.⁴⁸³

Por lo anterior no es arbitrario hacer la unión entre ética y medicina a partir únicamente de la relación médico-paciente. Recuérdese que esa relación es la base necesaria de toda práctica médica. Edmund Pellegrino establece de hecho a la relación clínica como el aspecto central de la medicina, aquello que le da su definición incluso.⁴⁸⁴ Una razón poderosa que ofrece el autor a favor de ello es que la finalidad de la medicina es la curación, pero el origen de toda curación y el lugar en el que ocurre la práctica de la disciplina, es la relación médico-paciente. Por ello, creemos que se puede encontrar en ella ambos eventos: la intención de cura y la preocupación ética por el otro que el paciente es. Así confluyen la disciplina y el razonamiento ético sobre ella.

La bioética médica y psiquiátrica.

La bioética, decía Van Rensselaer Potter, es un puente entre la ciencia y las humanidades, llamado a proteger la vida y los intereses superiores, no instrumentales, de los seres humanos.⁴⁸⁵ La bioética médica es un ejemplo de este puente. La medicina siempre se ha preocupado por la curación y por el bien de los pacientes. Para lograr ese bien, se concentraba en que se alcanzara un bien objetivo, por lo que el médico concentraba con todo su esfuerzo en conocer ese bien, dominando su arte y los medios técnicos cada vez más amplios, a su alcance. El investigador médico, por su parte, trataba de ampliar los conocimientos de la medicina, sin muchas preguntas éticas a su alrededor ya que era un científico y como tal, estaba amparado en la pureza de la ciencia. Pero la pureza de la

⁴⁸¹ Pedro Laín Entralgo, *La medicina hipocrática*, Ediciones de la Revista de Occidente, 1984, pp. 374 y 375.

⁴⁸² *Ibidem*, p. 369.

⁴⁸³ Pedro Laín Entralgo, *Antropología médica para clínicos*, Salvat Editores, Barcelona, 1984, p.355-356.

⁴⁸⁴ Edmund Pellegrino y David C. Thomas, *A Philosophical Basis of Medical Practice. Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1981, pp. 58-69.

⁴⁸⁵ Van Rensselaer Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Prentice Hall, 1971.

ciencia murió en el siglo XX. Como dice Diego Gracia, la Física perdió su inocencia en Hiroshima y Nagasaki y la investigación médica la perdió en Dachau y Auschwitz.⁴⁸⁶ Y el médico tratante descubrió que el “bien objetivo” de la medicina había muerto también el día que esta disciplina comenzó a dudar sobre si debía hacer todo lo que instrumentalmente podía hacer.

La bioética médica ha nacido y ha enriquecido a la medicina mucho después de estas pérdidas. Ha tenido que responder por los modos de sus nuevos hallazgos y también ha tenido que responder al paciente por sus decisiones. Con ello han nacido nuevas dificultades pero también se ha humanizado su práctica. No es ya inocente, pero por esa misma razón se esfuerza más si quiere perseguir un bien. Ha reconocido a su conocimiento y a su paciente de un modo diferente. Por eso ha tomado tanta importancia la visión de la autonomía.

En ese marco se inscribe el presente trabajo. En él tenemos hasta ahora la preocupación médica por la cura y la preocupación ética por el otro. Pero aún resta preguntarnos qué ocurre cuando esto se pone en el campo de la psiquiatría. Ésta representa una rama sui generis de la medicina. La medicina es la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades, dice Pellegrino.⁴⁸⁷ Ello significa, según dicho autor, que la científicidad no es lo único ni lo más importante en la medicina. Y si en algún lado esta afirmación es evidente, es en la psiquiatría. No obstante, la preocupación ética y la preocupación por la cura tienen en esta rama matices particulares.

He dicho que una parte central de la medicina es el reconocimiento del otro en el paciente. Otro con una voluntad propia a veces irreductible, y también otro que se encuentra necesitado de ayuda. El otro que es el paciente es reconocido como mi semejante y por lo tanto como alguien que me es comprensible, por lo menos potencialmente.

En el caso de la psiquiatría esta semejanza queda repentinamente en cuestión, es algo a defender y no un dato obvio. Michel Foucault habla en la *Historia de la locura* de ese extrañamiento. Hay algo que nos vuelve humanos según la tradición occidental, a saber, la razón. La razón nos es propia y es la que nos permite, entre otras cosas, llegar a acuerdos

⁴⁸⁶ Diego Gracia, *Op. Cit.*, p. 11.

⁴⁸⁷ Edmund Pellegrino y David C. Thomasma, *Op. Cit.*, p. 61.

con los otros seres humanos. Si creemos la visión kantiana de la ética, la razón es además lo que permite la ética, porque así podemos reconocer el deber, llevarlo a cabo y, ya yendo al ámbito político, colaborar todos en un reino de los fines que habitamos con otros, en sociedad. También Aristóteles, en la configuración de la ética, da un lugar central a la razón. Pues aunque la virtud es algo que se ejercita en la acción y no en la razón, la finalidad de toda ética y virtud es la felicidad perfecta, contemplativa, que perfecciona lo mejor que el hombre tiene según este autor, es decir, el intelecto.⁴⁸⁸

El paciente, normalmente, no es alguien que ha perdido la razón. Si acaso, cuando se le llega a mirar de un modo paternalista, era alguien con una capacidad de razonar presente pero en ese momento un poco debilitada o nublada, semejante a un niño en ello. Por supuesto, cuando la actitud paternalista dejó de ser la norma, se dejó de pensar implícita o explícitamente en una pérdida de la razón. Se ha hablado más bien de vulnerabilidad y se ha aceptado que las razones del paciente son comprensibles desde su propia vivencia.

El paciente psiquiátrico en cambio sí fue, por definición, quien había perdido la razón. Y una vez fuera de ella, se encontraba fuera de los lindes de lo comprensible y casi, de lo humano. Por eso, dice Foucault, la única acción pertinente al principio era el exilio. Lo que está fuera de los lindes racionales también debe estar fuera de los lindes de las comunidades humanas e incluso del mundo. Por eso el símbolo de la nave de los locos, que vaga en esa inmensidad fuera de todo límite humano que es el mar.⁴⁸⁹

Más tarde ese exilio se invierte y se vuelve encierro. Puesto que “el loco” –para usar los mismo términos que Foucault y retroceder en el tiempo- es una fuerza potencialmente peligrosa y sobre todo, incomprensible, hay que encerrarlo. Nace el manicomio cuya finalidad no es la cura –de la cual difícilmente puede hablarse en ese entonces- sino el resguardo de la sociedad.⁴⁹⁰

El médico mientras tanto ha sido puesto en una situación asaz difícil. Ha pasado del arte de la cura al poco grato oficio de carcelero. Lo acepta sólo mientras puede aceptar que

⁴⁸⁸ Aristóteles, *Ética Nicomáquea*, 1177a.

⁴⁸⁹ Michel Foucault, *Historia de la locura en la época clásica*, 2da. Ed., Tomo I, México, Fondo de Cultura Económica, 1972, pp. 20-29.

⁴⁹⁰ *Ibidem*, pp. 75-173.

lo que se encuentra frente a él es incomprendible, humanamente incomprendible, y por lo tanto escapa a su ayuda. Si piensa que el ser humano que se encuentra frente a él ya no comparte el mismo espacio de pensamiento que el resto de los seres humanos, lo único que resta es, en efecto, contenerlo.

Pero pocas personas que hayan realmente convivido con la enfermedad mental puede creer realmente tal cosa y hay rebeliones prontas, cada vez más fuertes en la historia. La antipsiquiatría es a este respecto un punto de ruptura. Hay muchas aportaciones de esta época. Se debe a ella el conocimiento del beneficio del hospital de día y la terapia centrada en el trabajo y la inserción social debidas a Basaglia y también, avances en el conocimiento de los sistemas familiares y su importancia para la enfermedad mental, tema respecto al cual no se puede dejar de mencionar a Ronald Laing, entre otras. Respecto a nuestro tema, el descubrimiento es la inteligibilidad del paciente psiquiátrico y la aceptación de que realiza un uso de la razón.

Pienso para ello sobre todo en Laing. La afirmación central de Laing es que la enfermedad mental no es una alteración que haga incomprendible al paciente psiquiátrico, sobre todo al psicótico. Es una respuesta normal aunque extrema a un entorno violento que no permite otra salida. En ese sentido, lo que dice el paciente psicótico puede ser comprendido, no está fuera de los límites de la razón. Y la enfermedad mental tampoco es propia sólo de él, sino que existe en todos los seres humanos. Así que el paciente psicótico es de nuevo mi semejante y otro que reacciona con una voluntad potencialmente comprensible a la mía.⁴⁹¹

En el caso de Basaglia el paciente psicótico es reconocido como otro cuando se concede que también tendría que tener un espacio en lo social y en lo productivo. Basaglia ve en los pacientes a personas que tienen la posible capacidad de formar parte de un entorno social. Sus palabras no sólo son comprensibles, sino que justo por la palabra es que

⁴⁹¹ Véase por ejemplo, la siguiente cita: "Al describir una de las maneras de volverse loco, trataré de mostrar que hay una comprensible transición desde la manera esquizoide sana de ser-en-el-mundo hasta la manera psicótica de ser-en-el-mundo." Ronald D. Laing, *El Yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad*, Fondo de Cultura Económica, México, 1964, p. 13.

comienza ese proceso de reinserción, con las asambleas realizadas en el entorno del asilo, donde se toman las decisiones de la comunidad.⁴⁹²

Es necesario haber llegado a este punto para hablar de bioética de la psiquiatría. Es como una escalera recorrida paso a paso. La ética se preocupa por mi relación conmigo mismo y con el otro, la medicina por la curación y la relación entre el que cura y el que necesita ser curado. Y finalmente, la psiquiatría nos pone en relación con otro cuya condición es tal que se debe tener especial cuidado pues su mente es la que ha sido afectada por la enfermedad. Pero se trata aun así de otro reconocible, comprensible, que no está fuera de lo humano, que exige de mí la actitud de un semejante, con una voluntad propia que tendremos que saber cuando respetar. Sin ese punto de partida, hablar de bioética de la psiquiatría no sería posible.

Así, vemos que la bioética de la psiquiatría se enfrenta a una dificultad extra con relación a otras ramas de la filosofía. Ha debido pasar por un reconocimiento del paciente a pesar de que la razón de éste se vea afectada por la enfermedad. Por eso, la pregunta por la competencia se ha vuelto fundamental. De la misma manera que la autonomía se ha vuelto una preocupación central en el resto de la bioética médica, se vuelve central en la práctica psiquiátrica. Pero los límites del cómo y el cuándo es necesario respetar la voluntad del paciente y su autonomía, y cuándo no, se vuelven más difusos. La competencia es la respuesta a este problema, aunque, como vimos en el estado del arte, la respuesta no es simple. Dependerá de múltiples factores y particularidades que se pueden observar en esta rama sobre todo en lo que a la psicosis se refiere.

Temas fundamentales de bioética

Las particularidades de la psicosis y la toma de decisiones seguirán siendo nuestro horizonte de referencia. Pero antes de continuar por ese camino, terminaremos de para terminar de fundamentar la parte bioética de este trabajo ahondando en tres temas

⁴⁹² Véase Franco Basaglia, "La libertad comunitaria como alternativa a la regresión institucional" en Franco Basaglia, *¿Qué es la psiquiatría?*, Guadarrama, Barcelona, 1977.

importantes para este campo: beneficencia y bien objetivo, importancia de los valores del paciente y autonomía.

a) Beneficencia

La beneficencia juega un papel importante en la ética médica desde sus inicios en la tradición occidental. Pero no se la puede entender de manera paternalista, es decir como si la beneficencia fuese la persecución de un bien objetivo por encima de la voluntad del paciente con la justificación de que, en última instancia, repercute en el bienestar de éste.

¿Cómo definimos el Bien? Y ¿Quién decide qué es bueno? Son preguntas muy importantes para nuestro tema. Como Diego Gracia menciona, pensar que el bien es objetivo es una inclinación de toda una época, es un supuesto medular de lo que él llama éticas de la convicción. Buchanan y Brock han tratado cuidadosamente el tema del bien objetivo. Ese Bien sería general para todos, una lista mínima con la que cualquier ser humano podría estar de acuerdo. Si esa lista mínima de bienes existe podemos saber qué hacer en los casos en los que la persona se encuentra enferma e incluso en los casos en los que no puede decidir. Simplemente hay que procurar perseguir el cumplimiento de esos bienes en su vida.

En esa lista mínima, podemos pensar en algunos aspectos que son de común acuerdo. Por ejemplo, la vida y su permanencia. En principio, nadie quisiera verse privado de la vida, así que ese sería un bien objetivo. La lista por supuesto sería más larga, aunque no tanto, pues se trata de bienes que todos desearíamos sin discusión y estos no pueden ser muchas. Pero con el ejemplo de la vida basta para ver porqué la idea de un bien objetivo suena convincente. El examen superficial podría estar de acuerdo en que las personas en general quieren conservar su vida y que podríamos considerar eso un bien objetivo.

El examen más cuidadoso muestra, por el contrario, dificultades. Las personas sostienen ciertos valores con los cuales construyen lo que desean como vida. Y aunque la vida nos es valiosa a todos, puede ocurrir que los valores de una persona la hagan valiosa sólo si se cumplen los aspectos que para ella son irrenunciables. Esto ocurre a menudo en casos de enfermedad. De acuerdo con el ejemplo de los pacientes que son testigos de

Jehová, éstos prefieren poner en riesgo su vida por un bien que consideran mayor de acuerdo a sus propios valores.

Por lo anterior, en lugar del bien objetivo hay otra posibilidad, la de pensar que el bien puede ser definido subjetivamente de acuerdo a los valores y proyectos de vida de cada persona. Si la persona es competente no hay razón para negarle el poder de escoger esos valores, ese proyecto y por lo tanto las decisiones que considera buenas para proteger lo que es importante para sí mismo. Esto incluso si al resto del mundo su decisión le parece irrazonable. La competencia es la manera en que podemos verificar si nos encontramos frente a una decisión que debemos respetar, como una posibilidad válida del ser humano.

Si el bien es subjetivo, la beneficencia también puede ser entendida de una manera distinta. Quien mejor ha definido y defendido esta nueva visión de la beneficencia es Edmund Pellegrino. Pellegrino considera que la toma de decisiones en medicina debe ir orientada a conseguir el bien del paciente, pero definido en los propios términos que éste propone.⁴⁹³ La razón es que el malestar o el mal de la enfermedad no sólo consiste en el mal del cuerpo objetivo, el cual puede ser estudiado de manera científica. El malestar afecta al hombre entero no sólo a la parte objetiva de la corporalidad.

Pellegrino, para abordar el tema desde un punto de vista filosófico, plantea una distinción ontológica del cuerpo a partir del existencialismo y la fenomenología. Existe para él un cuerpo viviente, un cuerpo vivo y un sí mismo vivo. El cuerpo vivo es aquello que puede ser observado objetivamente en la corporalidad. Lo que entendemos generalmente por cuerpo y que es objeto de un estudio científico.⁴⁹⁴ Cabe decir que no toda “regla general” es siempre aplicable en todos los cuerpos vivos. Hay cuerpos que marcan la excepción. La medicina se mueve en el conocimiento práctico de lo que generalmente, da resultados de curación, control, paliación o incluso, desahucio.

El cuerpo viviente es la simbolización por la cual el cuerpo interpreta al mundo en el que se mueve. El cuerpo de cada ser humano está cargado con la interpretación de lo que para esa persona significa su cuerpo y sus capacidades. El sí mismo vida es la narración

⁴⁹³ Edmund Pellegrino, *Op. Cit.*, p. 67.

⁴⁹⁴ *Ibidem*, p. 73.

histórica de la persona a partir de la cual une la simbolización de sí mismo con el mundo. Estos otros dos aspectos del cuerpo son tan importantes para la salud y para la medicina como el cuerpo viviente puesto que atañen al todo del ser humano.

Pellegrino no sólo está proponiendo una nueva manera de entender la beneficencia sino que la engarza con una manera distinta de ver la medicina. El cuerpo vivo sufre una experiencia de irrupción, de ruptura, de malestar, dice Pellegrino. Pero sólo cuando pasa al todo del ser humano que lo interpreta, entonces la medicina tiene completa la meta a curar.⁴⁹⁵ Por eso los motivos de una persona (y los valores para unirlo con lo que dicen con Buchanan y Brock) deben ser respetados. Forman parte de su bienestar e incluso de su salud así considerada. Estos valores o interpretaciones de la persona unen su cuerpo con su vida e incluso con lo social, en pocas palabras, con aquello por lo que le es tan importante:

La meta o *telos* de la medicina incluye motivaciones y finalidades. El motivo por el que se busca ayuda incluye mínimamente un signo o síntoma del cuerpo vivo el cual uno no puede superar; una interrupción en la habilidad para funcionar como un “sí mismo vivo” (el cual incluye la identidad histórica de sí mismo y valores propios): una desviación del concepto propio de bienestar, un concepto cargado de valores incluyendo la función social, la identidad, las relaciones interpersonales; o el miedo en el cual uno busca la confirmación de la patogénesis.⁴⁹⁶

A partir de esto, Pellegrino permite establecer la beneficencia a partir del bien considerado subjetivamente por el paciente. En esa definición se incluyen las motivaciones y valores personales. Diego Gracia, a partir del pensamiento de Pellegrino, propone la siguiente definición de beneficencia:

Una beneficencia no paternalista es aquella que intenta hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten. Por tanto, en las personas adultas y responsables, este principio nunca permite hacer el bien o ayudar sin el “consentimiento informado” del paciente. Cuando el consentimiento informado es imposible [...] entonces el imperativo moral de beneficencia lleva a buscar siempre el mayor bien para el paciente, y por tanto a prestar toda la ayuda posible.⁴⁹⁷

A mi parecer, los autores mencionados condensan la visión más fructífera de la beneficencia. La beneficencia no se basa en un “bien objetivo” como explican Buchanan y Brock, la beneficencia debe tomar en cuenta la vivencia completa del paciente, su manera de vivir, finalidades y motivaciones como desarrolla Pellegrino y la beneficencia puede ser no-paternalista, convivir con el principio del consentimiento informado y sólo ir en contra

⁴⁹⁵ Edmund Pellegrino, *Op. Cit.*, p. 75.

⁴⁹⁶ *Ibidem*, p. 72.

⁴⁹⁷ Diego Gracia, *Op. Cit.*, p. 103.

de la voluntad del paciente cuando éste es incompetente, ideas estas que podemos encontrar en Diego Gracia.

Estos son los puntos centrales del concepto. Como manera de afinarlo más aún en los detalles, se puede citar una esquematización que de la beneficencia realizan Beauchamp y Childress. Ellos definen beneficencia como la obligación moral de actuar por el beneficio de otros. Se distingue a la beneficencia de la benevolencia o la virtud, ya que se trata de una acción y no de una condición del carácter. Por otra parte, se distingue al principio de beneficencia del principio de no maleficencia en que el primero consiste en acciones que aumentan el bienestar, no sólo en restricciones que evitan dañar.⁴⁹⁸

Beauchamp y Childress consideran que el principio de beneficencia no puede elaborarse en los términos en los que se elabora un ideal. Poner un deber de beneficencia demasiado alto es crear un principio que no se puede exigir en la práctica. Para evitar esto, los autores antes mencionados distinguen entre “beneficencia general” y “beneficencia específica”. Si se piensa que la beneficencia debe ser general, entonces tenemos obligaciones de beneficiar a todo aquel que lo necesite. Si se piensa que la beneficencia debe ser específica, entonces tenemos obligaciones de beneficiar sólo a ciertas personas que tienen una relación con nosotros, y cuya presencia muchas veces nos impone responsabilidades primarias.⁴⁹⁹

Beneficencia general representa un ideal, es demasiado exigirle a una persona que ayude a todos los demás en toda circunstancia. La beneficencia específica crea responsabilidades más limitadas y más exigibles, puesto que me relaciona sólo con algunas personas. Por ejemplo, amigos, familiares, personas que se encuentran a mi cuidado por el puesto o rol que ocupo. Tengo cierto contrato de cuidado con ellos, y beneficiarlos es una consideración moral plausible. También por supuesto, pueden entrar personas extrañas en mi sentido de beneficencia, cumpliéndose ciertos requisitos. Puede ser que me encuentre a un niño ahogándose y que pueda salvarle sin poner en riesgo mi vida: parece que ser benéfico es aquí intuitivamente un deber. Pero no tengo el deber de apostarme diario a la

⁴⁹⁸ Tom. L. Beauchamp y James F. Childress, *Op. Cit.*, pp. 261-262

⁴⁹⁹ Tom. L. Beauchamp y James F. Childress, *Op. Cit.*, pp. 263-266

orilla del río para evitar que mueran niños que no están bajo mi cuidado, y que pudiesen caer accidentalmente al agua.

Al análisis de la beneficencia se suman otras consideraciones además de las relaciones cercanas o contractuales. Ya hemos mencionado de paso una de ellas: que no ponga en riesgo mi propio plan de vida. Enumeramos a continuación las cinco condiciones propuestas por Beauchamp y Childress. Tómese a X como la persona que puede tener la obligación de beneficencia hacia Y si se cumple lo siguiente:

1. Y está en riesgo de pérdida significativa o daño a su vida o salud u otro interés vital.
2. La acción de X es necesaria (en solitario o junto con las acciones de otros) para prevenir esa pérdida o daño.
3. La acción de X (en solitario o junto con las acciones de otros) tiene una alta probabilidad de prevenirlo.
4. La acción de X no representa riesgos, costos o cargas significativas para X.
5. El beneficio que Y puede esperar sobrepasa cualquier daño, costo o carga en la que X pudiera incurrir.⁵⁰⁰

Este sentido de beneficencia tiene la ventaja de ser más claro y aplicable aunque aún está sujeto a discusión. Si pensamos en el ámbito médico, los profesionales de la salud tienen cierta responsabilidad de beneficencia ya que tienen una relación especial con sus pacientes debido al rol que ocupan. Sus acciones además suelen estar dentro de esas cinco condiciones antes expuestas, excepto en casos límite.

Con esta última aportación de Beauchamp y Childress podemos agregar a nuestra definición de beneficencia ciertos límites dentro de los cuales ésta puede exigir acciones. Dos acotaciones a este respecto deben ser explicitadas. Por un lado, se encuentran más en deber de beneficencia aquellas personas cuya profesión les da una ventaja directa con la cual beneficiar a otros (por ejemplo, los profesionales sanitarios) pero, también, la beneficencia debe encontrarse dentro de lo que puede realmente ser exigido sin llegar a ideales que no son compatibles con las circunstancias cotidianas de trabajo. Altos rangos de beneficencia pueden quizá ser exigidos en situaciones límite (por ejemplo, el deber que siente un médico ante una emergencia natural que le exige su presencia) pero esto no puede

⁵⁰⁰ *Ibidem*, p. 266.

sostenerse cotidianamente (no se le puede pedir a un médico que se encuentre noche y día durante toda su vida laboral en el hospital).

Como vemos, la beneficencia que aquí hemos defendido no es necesariamente contraria a la autonomía del paciente, por la que se ha peleado con tanta fuerza. A continuación pasaremos a hablar de la autonomía para definirla también y observar el lugar que ocupa en la preocupación ética.

b) Autonomía

El fin del paternalismo en la medicina coincide en cierta medida con un cambio en el pensamiento de la ética. De las éticas de la convicción, que menciona Diego Gracia, se pasa a las éticas contemporáneas (que Diego Gracia llama éticas de la responsabilidad) en las que, más que perseguir un bien supuesto general, se toman en cuenta las características de la decisión, las circunstancias y las consecuencias de ello.⁵⁰¹ No se trata sin embargo de éticas consecuencialistas, sino de éticas en las que se aplican principios generales, pero siempre atendiendo a la realidad particular. De esta manera, lo universal no es estéril y lo particular no determina la ética, sino que ayuda a clarificar que se debe hacer en cada caso. Por eso la responsabilidad toma un papel tan importante. Hay que dar cuenta de los fundamentos generales al mismo tiempo que se responde al otro por las posibilidades de acción que pudieran afectarle.

En la medicina, este cambio se traduce en exigencias de autonomía y acusaciones de paternalismo. Jay Katz escribe varios casos en los que, cada vez con mayor fuerza, los pacientes reclaman su derecho a decidir más allá de lo que sus médicos consideraban beneficioso para ellos.⁵⁰² Tomar decisiones en lugar de personas que tenían autonomía, ocultarles información o manipularlas dejó de ser permisible. Ni siquiera un “beneficio” supuesto ayudaba a su justificación.

La autonomía ha pasado por varias definiciones y es necesario decir cuál ocuparemos, en qué sentido la entenderemos. Es ya norma referirse a Kant para explicarla. Pero es cierto que la concepción y definición de la autonomía por parte de este autor era

⁵⁰¹ Para ello Gracia se apoya en el pensamiento de Weber. Diego Gracia, *Op. Cit.*, p. 5.

⁵⁰² Jay Katz, *El médico y el paciente. Su mundo silencioso*, México, FCE, 1989.

muy distinta a cualquier noción que pudiésemos sostener actualmente. El concepto de autonomía de Kant estaba articulado con el resto de su filosofía y traía consigo consideraciones que ahora ya no aceptamos o no tomamos en cuenta.⁵⁰³ Kant creía que, como agentes racionales, podíamos ser legisladores del reino de los fines y con ello dirigir por nosotros mismos tanto nuestro entendimiento de lo moral como nuestras acciones de acuerdo a ello. Ser racionales significaba que podíamos entender, a priori y universalmente, las normas morales y dirigir autónomamente nuestra acción a respetar esa norma. Con ello actuábamos por respeto puro y absoluto al deber, liberándonos de impulsos emocionales, de conveniencia o cualesquiera otros semejantes.

Kant respondía así a un problema propio de su tiempo, explicando cómo podía existir una concepción de la moralidad como autogobierno.⁵⁰⁴ Con ello además daba una nueva visión sobre la dignidad del hombre, ese ser que a partir de su propia racionalidad puede él mismo reconocer lo moral y seguirlo. Sin embargo las respuestas que en su tiempo tenían un eco en las discusiones del siglo y medio anterior a él, puede que ya no sean igualmente inteligibles en nuestra época. No todos los autores concordarían en que existe genuinamente un reino de los fines del cual somos legisladores ni, más importante aún, en que el contenido del concepto de autonomía es el conocimiento racional de lo moral.

Lo que se comúnmente entendemos ahora por autonomía ha sido muy lejanamente conectado con Kant y construido a partir del principialismo. En la versión de Beauchamp y Childress la autonomía se define del modo siguiente. En principio, estos autores distinguen entre la autonomía de la persona y la autonomía del acto. Esto quiere decir que personas generalmente autónomas pueden tomar una decisión no autónoma en alguna ocasión. Del mismo modo, personas normalmente no autónomas podrían tomar decisiones autónomas en ciertos contextos. Los autores agregan la distinción entre la elección completamente autónoma y la elección substancialmente autónoma. Casi ninguna persona puede llevar a cabo una elección completamente autónoma y poner el criterio de la autonomía en un nivel exigente vuelve a la teoría un ideal irrealizable, inaplicable. En cambio una autonomía substancial es alcanzable para la mayoría de los agentes. Esa autonomía substancial está

⁵⁰³ Immanuel Kant, *Op. Cit*, pp.64-81.

⁵⁰⁴ Un relato de ese esfuerzo, no sólo en Kant sino en los autores que le precedieron, está en J.B. Schneewind, *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, México, FCE, 2009.

analizada en las tres condiciones siguientes: que sea intencional, que exista entendimiento y que no existan influencias que controlen o determinen la acción.

La pregunta que conscientemente no contestan Beauchamp y Childress es qué tan autónoma tiene que ser una acción para ser substancialmente autónoma. Con ello pasan la batuta y la responsabilidad de la siguiente delimitación a las personas que estudian los casos más particulares en los que creen que será más fructífera la discusión.⁵⁰⁵

Pérez-Soba, basándose en Diego Gracia, hace notar que hay dos sentidos claramente distintos de autonomía. Uno es la autonomía entendida como la toma autónoma de una decisión y la segunda es la autonomía en el sentido de capacidad funcional del paciente para poder tomar una decisión. Pérez Soba incluye por supuesto la capacidad de razonamiento, aunque nuestro estudio de los elementos de la competencia nos podría ayudar a enumerar varios más.⁵⁰⁶ Como vemos, efectivamente están las dos en Beauchamp y Childress. La toma autónoma de decisión sería lo que llaman autonomía del acto, mientras que la competencia será el tema de la autonomía de la persona. El primero será relacionado con el principio de respeto a la autonomía. Cuando vayamos a la autonomía de la persona estaremos ya tocando el principio de la beneficencia, como nota este autor.⁵⁰⁷

Sin embargo esa es la sola definición del concepto de autonomía, un concepto que nos es más útil y cercano pero que todavía no define el principio del respeto de la autonomía de otros. Podemos pasar de la definición del concepto al principio preguntándonos: “¿Por qué es importante respetar a otros como agentes autónomos o respetar sus acciones autónomas?”. Ése es el punto central. Beauchamp y Childress recurren a Kant y a Mill. Del primero rescatan una respuesta ética y del segundo una respuesta política. Kant considera que los seres humanos son fines en sí mismos, con sus propios intereses que deben ser perseguidos y protegidos por sí mismos. Mill considera que los ciudadanos deben tener un ámbito de libertad y autodeterminación para seguir sus propios valores aún dentro de la convivencia con otros o dentro del gobierno y la ley. Estos

⁵⁰⁵ Tom. L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 4ta Ed. New York, Oxford, Oxford University Press, 1994. Pp. 120-124.

⁵⁰⁶ Juan José Pérez-Soba Díez del Corral, “Bioética de los principios” en *Cuadernos de Bioética*, XIX, 2008/1, p. 49.

⁵⁰⁷ *Idem.*

dos, dicen Beauchamp y Childress son las fuentes de nuestra idea de respeto a la autonomía. Aplicaciones específicas requerirían un estudio del contexto particular.⁵⁰⁸

No deja de ser sorprendente que esas ideas sean las razones principales por las que defendemos el respeto a la autonomía. Son ideas muy diferentes, como Beauchamp y Childress señalan. Pero además, requerirían un mayor desarrollo, despojadas como están del resto de la teoría, de Kant y de Mill, que las acompañaba. Es incontestable que damos una gran importancia a la autonomía de manera intuitiva e inmediata. Y muy válidamente, podemos defenderlo a partir del respeto del otro como ser humano que tiene sus propios intereses y que no puede ser tratado como medio sino como fin, a la vez que podemos hablar de la valía de la libertad política (que nadie duda). Pero es probable que un estudio más detallado pudiera argumentar nuevas razones por las que el respeto a la autonomía es un principio y uno tan importante.

Ésta es la visión contemporánea de la autonomía y el principio de respeto a ella en el principialismo. Por un lado se define la autonomía a través de las tres condiciones dichas, siempre de manera sustancial y siempre referida a los actos autónomos y no a los agentes autónomos. Por otro, se asume que es necesario respetar esa autonomía basándose en las ideas de Kant y Mill. Y por supuesto, se imponen límites a este principio, sobre todo el posible daño a otros y la importancia de la beneficencia, la cual puede enfrentarse y llegar a prevalecer sobre la importancia de la autonomía.

Para redondear la definición de autonomía, es posible tomar la síntesis que realiza Diego Gracia entre el trabajo de Kant, el trabajo de Faden y Beauchamp (que revisamos en el estado del arte)⁵⁰⁹ y retomar también lo que hemos mencionado del trabajo de Beauchamp y Childress. Kant ofrece un sentido de autonomía amplio, que incluye una voluntad autodirigida y la capacidad para darse a sí mismo una ley moral. Faden y Beauchamp limitan por su parte la autonomía a tres condiciones: intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo.⁵¹⁰ A esto unamos lo que hemos mencionado

⁵⁰⁸ Tom. L. Beauchamp y James F. Childress, *Op. Cit.*, pp. 125-126.

⁵⁰⁹ Faden, Ruth R. y Beauchamp, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986. Véase el capítulo cinco de la primera parte de este trabajo.

⁵¹⁰ Diego Gracia, *Op. Cit.*, pp. 182-183.

de Beauchamp y Childress, sobre la importancia de poner el acento en el acto autónomo y no en la persona autónoma.

A partir de lo anterior concluyo lo siguiente. La definición de Kant es amplia e importante en lo que se refiere al pensamiento moral que se encarna en la autonomía. Pero en lo que se refiere a la aplicación de la autonomía en las decisiones, por ejemplo las decisiones de los pacientes en el ámbito médico, resulta más útil definir la autonomía a partir de las condiciones a partir de las cuales podemos decir que un acto es autónomo, y no que una persona es autónoma en general. Para ello recuperamos el principialismo.

Kant –al igual que Mill- resultan importantes aún pero quizá no principalmente por sus teorías originales (muy diferentes entre sí y difíciles de aplicar al tema que nos preocupa) sino porque ilustran la necesidad de fundamentar la importancia de la autonomía, como hemos mencionado antes. Es decir, no los tomamos porque establezcan condiciones bajo las cuales podemos decir que se está tomando una decisión autónoma (para ello nos sirven más Faden, Beauchamp y Childress), sino porque iluminan cuál podría ser la razón por la que nos parece tan importante defender la autonomía: por la dignidad de la persona y por su libertad política.

Lo anterior nos lleva al último tema del apartado: los valores personales de los pacientes, en los cuales puede reunirse la importancia de la autonomía con la importancia de la beneficencia tal como la hemos definido.

c) Los valores de los pacientes

Una nueva visión de la beneficencia se enarbola alrededor de la vivencia de los pacientes y de sus finalidades. Se trata aquí de tomar en cuenta el aspecto existencial, la manera en que los pacientes viven su presencia en el mundo, sobre todo si su existencia está marcada por la presencia de la enfermedad. Sus finalidades se enmarcan en el mismo ámbito, pues se refieren al proyecto de vida que se han planteado. Por otro lado, se defiende una concepción de autonomía que tiene sus raíces en el valor de la autodeterminación y la libertad. Ambos se unen en el tema de los valores de los pacientes.

Ya hemos mencionado este tema con Edmund Pellegrino, dado que él lo incluye en las finalidades y motivaciones del paciente. Ampliando la discusión sobre ello, recordemos que también lo abordaban Allen E. Buchanan y Dan W. Brock tratan precisamente el problema de la base ética para la autonomía y su relación con los valores de los pacientes.

La autonomía y la autodeterminación de las personas es sin duda uno de los valores más fundamentales y más respetados. Bajo ese respeto hay dos justificaciones éticas importantes. La primera, es que al defender la autonomía de las personas, en última instancia protegemos también su bienestar. Después de todo, las personas que son competentes pueden tomar decisiones que protejan aquello que ellas más desean y lo que favorece su bienestar tal como ellos lo entienden. Desde este primer punto de vista la autonomía favorece a la beneficencia.

La otra justificación ética radica en el valor que damos a la autodeterminación por sí misma que se traduce en la posibilidad de tomar decisiones independientemente de si otros se encuentran de acuerdo con nosotros. Esta es la clase de valor que damos a la decisión de los pacientes cuando, por ejemplo, rechazan un tratamiento que es considerado bueno por su médico. Esta clase de justificación de la autodeterminación es la que resulta más difícil de explicar y que parece oponerse a la beneficencia.

Sin embargo, puesto que hemos defendido que la beneficencia debe establecerse a partir de los propios valores del paciente, este tipo de respeto a la autodeterminación no estaría verdaderamente confrontado con ella. En cuanto a la explicación de la valía que le concedemos y el respeto que le concedemos, respondería a que los valores y planes de vida de la persona son respetados si se respeta su decisión. En última instancia esto nos regresa al bienestar. Después de todo, llevar a cabo el plan de vida propio o ser fiel a sus intereses es parte del bienestar de una persona. Incluso si eso va en contra de otro aspecto parcial de su bienestar, por ejemplo, el bienestar de su cuerpo.⁵¹¹

Buchanan y Brock parecen estar respondiendo a la misma intuición que Edmund Pellegrino, aunque desde otros términos. Pellegrino habla de una salud y bienestar

⁵¹¹ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009, pp. 48-49.

integrada por el cuerpo físico pero también por las motivaciones de la persona y el lugar que ocupa en su vida y en lo social. Buchanan y Brock hablan de una noción de bienestar que incluye los valores profundos y duraderos de una persona lo cual permite decir que la razón por la que defendemos tanto la autonomía es porque apreciamos mucho el que cada paciente pueda defender un plan de vida basado en dichos valores, lo cual equivale a defender su bienestar como él lo entiende.

La importancia de la defensa de los valores del paciente y esta noción de bienestar que convive con la defensa de la autonomía no ha sido, por desgracia, muy relacionada con el tema de la competencia. Sólo se elabora a profundidad en relación con la competencia en el trabajo de Buchanan y Brock. Ya hemos podido notar en el estado del arte que no es parte de los temas más discutidos.⁵¹² Sin embargo su importancia es vital porque da una base ética firme y una razón para comprender porque la competencia es tan importante. Como dicen Buchanan y Brock, representa la explicación y el sustento de porqué consideramos que un paciente debe tener la posibilidad de rechazar un tratamiento, una intervención, aún en contra del parecer de familiares y médicos. Excepto, por supuesto, que no tenga competencia en ese momento. Por ello la competencia, claramente, sigue siendo el tema central.

Fenomenología y noología

En esta tesis se ha procurado realizar un entramado a partir de la noción fundamental de ética y las propuestas de varios autores. Entre ellas hemos hecho mención de la fenomenología, una tradición muy ligada a la psiquiatría. Diego Gracia, un autor del cual también hemos hablado, ha realizado una propuesta específicamente sobre la psiquiatría, la fenomenología y la noología de Zubiri que, por su pertinencia, no podemos dejar de tratar aquí.

⁵¹² Este tema se encuentra presente únicamente en el texto de la Comisión presidencial para el estudio de problemas éticos en medicina e investigación biomédica y del comportamiento de 1982 y en el libro *Decidir por otros*, de Buchanan y Brock. Estos textos fueron revisados en el capítulo tercero y el sexto de la primera parte de la tesis, respectivamente. El resto de los autores no menciona el tema o bien sólo lo menciona superficialmente.

Explicuemos primero un concepto que nos será fundamental, el concepto de sentido. Desde la fenomenología, el sentido ocurre en el momento de la aprehensión fundamental. Se presenta ante mí un objeto que experimento como fenómeno. Voy a suspender mi juicio sobre cómo ese objeto está en el mundo más allá de lo que yo puedo percibir. Sólo voy a poner atención a ese aparecer en mi conciencia. A este acto, que aquí simplifico, le llamamos epojé. Ahora bien, el objeto-cosa que describo tiene ciertas particularidades, por ejemplo: ser duro, ser frío, etc. Al mismo tiempo que he notado sus particularidades noto que lo acompaña algo que mi mente le ha puesto al hacerlo aparecer en mí: el sentido que para mí tiene ese objeto. Es la diferencia por ejemplo, entre encontrar una roca y encontrar una roca que me regalo mi padre.

Todo está acompañado de sentido. El mundo humano es el mundo del sentido y eso vendría, según la fenomenología, desde nuestra primera aprehensión del mundo. De algún modo, los esfuerzos de la bioética tienden a incluir una visión del sentido del mundo que pueda convivir con la importancia que le damos a las cuestiones de hecho, sin que una prevalezca sobre la otra. Como hemos visto, la ética se fortalece a partir de la noción del sentido que cada persona da a los actos, más allá de lo que pudiéramos considerar hechos, en los casos en los que cabe hablar de hechos.

Incluir los aspectos de sentido amplía la importancia de la relación médico-paciente. Diego Gracia nos dice que, en la tradición médica occidental posterior a Grecia, ha sido cada vez más relegado el primer momento de la entrevista clínica, la anamnesis, en la cual el paciente cuenta sus propias percepciones sobre la enfermedad: que ha sentido, a que lo atribuye y desde cuándo.⁵¹³ En este momento, realmente, es cuando el paciente ofrece el sentido que la enfermedad tiene para él por lo cual su importancia no debiera ser olvidada.

Nos recuerda Gracia también que, puesto que todo está permeado de sentido, ni siquiera se trata de recuperar el sentido y asignarle un lugar, más o menos decente, junto a los hechos. Se trata de entender que no existen los puros hechos, despojados de sentido. Un buen estudio de cualquier fenómeno tendría que incluir tanto hechos como sentido. Lo anterior se cumple para el estudio de la enfermedad somática, porque cualquier persona que

⁵¹³ Diego Gracia, "Fenomenología y psicopatología", Monografías de psiquiatría, Vol. 18, No. 1, 2006, p. 5

enferme de algo claramente causado por una lesión o falta en el cuerpo podrá incluso así experimentar fenómenos muy distintos dependiendo del sentido que le dé.

Ahora bien, si esto es cierto en cuanto a las enfermedades somáticas, lo es mucho más si se habla de enfermedad mental. En primer lugar, nos dice Diego Gracia que la enfermedad mental simplemente no puede prescindir del sentido. El médico que atiende una enfermedad somática sin atender el sentido hace con ello limitación del fenómeno. Ignora una de sus caras fundamentales. Pero puede proceder con los hechos, solamente, y aun así obtener resultados. El psiquiatra simplemente no puede, nos dice el autor, llevar a cabo su labor porque el malestar del paciente es justamente un malestar del sentido que le da al mundo.⁵¹⁴

Lo anterior se debe en parte a que la psiquiatría ha tenido dificultades siempre por adaptarse a alguna de las mentalidades médicas que históricamente han surgido. Aunque se busque el fundamento somático o se trate de objetivizar las funciones mentales, sigue esto sin ser suficiente principalmente por dos razones. Una es que el fundamento somático o funcional no da los criterios para distinguir lo que es patológico de lo que no. La segunda es que, en el caso de las enfermedades mentales no es fácil saber si fue la dificultad del sentido lo que ocasionó la falla en la función o al revés, pues son campos que se afectan mutuamente todo el tiempo.⁵¹⁵

Así pues, para la psiquiatría hay una importancia ética y médica de atender el sentido. Ética, porque se atiende así el mundo de la vida del paciente. Esto coincide con otras anotaciones que hemos hecho, por ejemplo la importancia de tomar el bien a partir de la definición que de éste tiene el paciente. Pero también tiene una importancia médica porque cuando el médico incluye el mundo del sentido está atendiendo al fenómeno de la enfermedad de una manera global lo cual tiene consecuencias médicas e importancia para la curación misma.⁵¹⁶

Finalmente, Gracia propone una nueva comprensión del fenómeno ya no a partir de la fenomenología sino de una tradición emparentada: la noología de Zubiri. Esta propuesta

⁵¹⁴ *Ibidem*, p. 8.

⁵¹⁵ *Idem*.

⁵¹⁶ *Ibidem*, p. 7.

tiene algunas anotaciones que tiene n que ver con el tema de la responsabilidad por lo cual la discutiremos brevemente.

La noología de Zubiri parte de la fenomenología husserliana pero la radicaliza. Husserl consideraba que la epojé nos hace quedarnos con la esencia de los objetos que se nos presentan. Yo observo el color blanco. Independientemente de cómo es el color blanco más allá de mí percepción, puedo aprehender sus notas fundamentales en mi consciencia. Eso sería la esencia del blanco. De ese modo, nos dice Gracia, la fenomenología renuncia al mundo de los hechos, pero para ganar el mundo de las esencias.⁵¹⁷

Zubiri sugiere que en lugar de considerarse que se ha tomado una esencia se considere que lo que se ha tomado es la realidad de la aprehensión, a la cual podríamos llamar “reidad” para distinguirla de la realidad de los hechos. En esta aprehensión fundamental, que es real, hay tres aspectos simultáneos: la inteligencia, el sentimiento y la voluntad. La inteligencia es formalmente sentiente, el sentimiento afectante y la voluntad tendente. Pero de algún modo, todas son sentientes, puesto que ocurren en el mismo momento, cuando los sentidos aprehenden algo del mundo.⁵¹⁸

A partir de lo anterior, nos dice Diego Gracia, podemos pensar que podría aplicarse de una nueva forma la fenomenología a la psiquiatría. Se trataría de pensar que hay un nivel fundamental, el de la aprehensión, formado por inteligencia, sentimiento y voluntad. Una falla en alguno de estos aspectos implicaría que el mundo no se actualiza para la persona en un campo de la experiencia. Así como quien es ciego no tiene la percepción de blanco, porque no le llega la información del blanco frente a él, la persona con falla en el sentimiento no podría acceder a la percepción sentimental del objeto. Sería “ciega” para un aspecto del mundo.⁵¹⁹

Estas observaciones de Gracia son relevantes para nuestra tesis porque la voluntad es un elemento inapreciable e insustituible de la vida ética. Cito al autor: “No se trata de que la voluntad tienda sino de que la realidad se actualiza al ser humano como impelente y que le

⁵¹⁷ *Ibidem*, p. 9.

⁵¹⁸ *Ibidem*, p. 11.

⁵¹⁹ *Idem*.

obliga a realizar su vida y a realizarse. Ahí está el fundamento de la realidad humana.”⁵²⁰
Habría que estudiar los casos en los que una persona padece de ceguera moral o bien de una profunda apatía que le impide realizar un acto. En ese caso, por supuesto, tendríamos que repensar la relación entre responsabilidad y enfermedad mental, en general y no sólo para los casos de psicosis. Aunque esto último sale claramente del objetivo de nuestra tesis, representa un camino interesante digno de ser mencionado.

Conclusiones

En este capítulo hemos, en primer lugar, trazado un mapa general de las preocupaciones de la ética. Como preocupación central hemos tomado la pregunta de Bernard Williams sobre cómo debemos vivir la vida. A partir de ahí hemos dividido la pregunta entre la preocupación por cómo mejorar y la preocupación por cómo actuar frente al otro u otros que son mis semejantes. Después lo hemos unido con la práctica médica por medio de la relación entre el médico y el paciente.

Hacer esto nos ha permitido dar un panorama general de bioética en el cual inscribir nuestro trabajo. En él puede verse como hay una preocupación general sobre el yo y el otro en la que puede muy bien entenderse la discusión de la bioética médica sobre el paternalismo y la autonomía.

A partir de la bioética médica también hemos decidido mostrar cuál es la dificultad central en la bioética de la psiquiatría. Esta dificultad es cómo reconocer en el paciente otro válido si se asume que éste ha perdido la razón y se encuentra más allá de toda comprensión. A esto contestamos, como la historia de la psiquiatría lo ha hecho, que el paciente -psicótico específicamente- no está más allá del entendimiento. Por consiguiente, es otro semejante a mí, comprensible en principio. A este otro tengo que responder como a cualquiera que se me presentara con una particularidad: es más difícil saber si es competente de tomar la acción que está tomando, y por lo tanto si debo permitirle.

⁵²⁰ *Ibidem*, p. 12.

Se establece así un camino que va de la ética a la bioética de la psiquiatría y que permite entender mejor el problema que enfrenta esta última. Finalmente, para redondear la justificación teórica y la descripción de los elementos del tema, he abordado los temas de la beneficencia, la autonomía y la importancia de los valores de los pacientes. He defendido una visión de la beneficencia considerada desde el punto de vista subjetivo. Esto significa entender el bien no a partir de una lista objetiva –imposible en la práctica- sino a partir de lo que cada paciente valora. Para ello me he apoyado en Edmund Pellegrino, Diego Gracia, Buchanan y Brock, y los trabajos de Faden, Beauchamp y Childress. Con esta definición es posible sostener la beneficencia sin por ello dejar de respetar las decisiones de los pacientes que sean competentes. Es una beneficencia no paternalista que coincide finalmente con la autonomía. Y la presencia de valores duraderos de los pacientes fundamenta a ambas. Hemos visto que esto coincide también con la propuesta de Diego Gracia de restablecer la importancia del sentido en la práctica de la psiquiatría.

Por supuesto la competencia es el gran punto de corte y aunque no le hemos abordado directamente, sigue encontrándose al centro. Ya que, como hemos visto, sólo si el paciente es competente puede seguirse sin discusión lo que se ha establecido más arriba, pero como sabemos, justamente la competencia está en discusión en el caso de los pacientes psiquiátricos y para ser más específicos, con esquizofrenia.

Capítulo 2. Responsabilidad y competencia

La ética del siglo XX está marcada por el interés en la responsabilidad, nos dice Diego Gracia. Porque es importante ésta afirmación y cómo se relaciona con nuestro tema es lo que ahora me propongo explicar.

La autonomía es un concepto que ocupa un lugar importante en la ética independientemente de su uso en el principialismo. Pero, a pesar de su importancia, tiene genuinas dificultades para crear un acuerdo sobre su fundamentación. Ya he hablado del papel bien conocido de Kant en ella. Otro autor importante es Stuart Mill, quién relaciona la ética no con la dignidad humana o la razón, sino con la libertad política del individuo. Hay espacios en los que el Estado, el gobierno, no puede interferir. A su parecer, el ser humano tiene autonomía de decisión en lo que concierne a su persona puesto que de lo contrario quedaría terriblemente expuesto y endeble frente al Estado. Necesita poder disponer de un ámbito de libertad en cuanto a sus acciones se refiere.

Así pues hay una influencia mutua notable entre la ética de la autonomía y la idea de la libertad del individuo. Schneewind explica este proceso de acuerdo al desarrollo histórico del concepto. De acuerdo a su investigación, los siglos XVII y XVIII vieron un éxito cada vez mayor de la moralidad –nosotros diríamos la ética- como autogobierno, dejando de lado la antigua versión de la ética como obediencia a Dios. Esta nueva visión de la ética sostenía que todos los seres humanos son igualmente capaces de entender los dictados de la ética y autogobernarse de acuerdo a ellos. Esa es una idea central en Kant. Una consecuencia de lo anterior es que los seres humanos pueden autogobernarse y “pretender controlar debidamente nuestras propias acciones sin interferencia del Estado, la Iglesia, los vecinos o aquellos que pretenden ser mejores o más sabios”.⁵²¹

Por lo anterior, la autonomía ha quedado unida en nuestra mente a la par con la dignidad humana y con la libertad. Ya he mencionado que una manera de entender porque esto nos resulta tan importante es a partir de la experiencia de cada persona de su propia existencia, sus valores y sus planes de vida. Básicamente defendemos que los seres

⁵²¹ J.B. Schneewind, *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, México, Fondo de Cultura Económica, 2009, p. 25.

humanos deben poder realizar sus propios planes de acuerdo a sus propios valores y que dicha intuición está a la base del valor que damos a la autonomía.

Pero la descripción de ello estaría incompleta si no tomamos en cuenta otro aspecto importante de lo que ocurre cuando tomamos decisiones autónomas. Cuando tomamos una decisión tenemos que responder de ella. Nos hacemos cargo de lo que ocurra tanto a nosotros como a terceros, como resultado de nuestras decisiones. Responder y responsabilidad tienen, no en balde, raíz común. La responsabilidad tiene además un doble aspecto que no está exento de belleza. Por un lado nos recuerda lo que debemos de respuesta por lo hecho. Este aspecto tiene una parte casi de castigo, sobre todo si tenemos que hacernos cargo de algún error. Pero también existe el otro lado, el placer de saber que las acciones están en nuestras manos y que justamente seremos responsables porque la decisión será nuestra y de nadie más. Es el placer de la libertad como la otra cara de la moneda.

La responsabilidad parece además el encauce natural de la preocupación ética por el encuentro conmigo mismo y con el otro. Después del primer momento hegeliano de enfrentamiento, una vez que se tiene consciencia del sí mismo y del otro que es mi semejante, lo que sigue es la necesidad de responder por lo hecho a la vez que de afirmar la propia libertad. Ignorar este hecho es olvidar una parte de la vida ética del hombre tal y cómo la entendemos ahora. Por ello, creo que es revelador que Diego Gracia ponga la responsabilidad justamente como la insignia de la ética contemporánea. En lo que sigue ahondaremos en este concepto.

Responsabilidad y ética

Un primer trabajo que debe mencionarse respecto a la responsabilidad es el de Hans Jonas quien en su famoso trabajo *El principio de la responsabilidad* realiza una propuesta ética que amplía el campo de la responsabilidad del ser humano. Al ampliarse lo que éste es capaz de hacer, de manera natural se ensancha aquello de lo que es responsable puesto que se ve afectado por sus acciones. La propuesta de Jonas, basada en el pensamiento de Kant,

propone que se piense en un imperativo categórico que no sólo incluya al ser humano sino también a la naturaleza.⁵²²

Esta propuesta es importante y no se puede negar que corresponde a una necesidad cada vez más evidente de responder por el daño realizado a la naturaleza por los seres humanos. Sin embargo no representa una profundización en el concepto de responsabilidad. Su cambio y su aporte a la ética es ampliar su mirada e incluir aspectos del mundo que tradicionalmente no se incluían como objetos de consideración moral. Parte de una construcción muy semejante a la kantiana donde hay una obligación y un deber, sólo que ahora la obligación es más amplia.

Tomaremos en cambio una visión que trata de definir la responsabilidad y engazarla con una visión ética general. Esta definición se debe al filósofo Bernard Williams. Williams habla sobre cuatro elementos de la responsabilidad, que él encuentra desde las descripciones homéricas del mundo: causa, intención, estado y respuesta.

Así, simplemente a partir de estos dos incidentes homéricos, tenemos cuatro ideas: que en virtud de lo que hizo, alguien ha provocado una situación mala; que ese alguien tenía o no la intención de provocar esa situación; que estaba o no en un estado mental normal cuando la provocó; y que es asunto suyo, si acaso es de alguien, compensarla. Podríamos llamar a estos cuatro elementos causa, intención, estado y respuesta; y constituyen los elementos básicos de cualquier concepción de responsabilidad.⁵²³

Estos cuatro elementos constituyen pues, el fondo básico de la responsabilidad y constituyen también las condiciones de posibilidad de ésta. Pero, para el lector que espera a continuación un modelo más específico en el que estas se articulen, hay en seguida una aseveración inesperada y sorprendente:

No hay (y tal vez no la haya nunca) una única manera apropiada de ajustar estos elementos entre sí – podríamos decir que no existe sólo una concepción correcta de responsabilidad. Muy aparte de las diferencias entre nuestras prácticas y las de los griegos, nosotros mismos, en distintas circunstancias, necesitamos

⁵²² Hans Jonas, *El Principio de Responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 1995.

⁵²³ Bernard Williams, "El reconocimiento de la responsabilidad", en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006, p. 174.

concepciones diferentes. Todas las concepciones de responsabilidad al respecto se construyen interpretando estos cuatro elementos de diferentes formas y variando el énfasis entre ellos.⁵²⁴

Desde el punto de vista de Williams las concepciones de responsabilidad no han cambiado ni se han ahondado de manera significativa desde el pensamiento griego porque tal cosa no es posible ni deseable. La responsabilidad se constituye de estos cuatro aspectos pero intentar que uno de ellos se encuentre siempre por encima de los otros equivaldría a encontrar constantemente casos en lo que no pudiese aplicarse el modelo así recién creado. Para decirlo de otra manera, Williams no se detiene en este punto porque un modelo sobre qué concepción de la responsabilidad sea difícil de crear (que sin duda lo es). Se detiene porque tal modelo probablemente no puede o no debe ser creado.

Mark Platts ha visto en el pensamiento de Williams una mayor importancia dada a la causa como aspecto primordial y ha discutido el caso de la responsabilidad sin culpa.⁵²⁵ Sin embargo, creo que es posible sostener que Williams tiene razón al aseverar que, en general, ser la causa de algo es una condición necesaria para ser responsable de ese algo. Ello no significa que Williams empiece ya a acomodar los elementos de la responsabilidad sin confesarlo. Se trata simplemente de la aceptación de una condición de necesidad lógica. Platts también ha llamado la atención sobre la importancia que tiene para nosotros, actualmente, la intencionalidad, discutiendo los problemas que ese tema provoca, o la importancia de aceptar que existe una responsabilidad ligada a una posición social o una ocupación (aspecto que Williams también acepta y menciona).⁵²⁶

A pesar de que se pueden hacer estas y otras precisiones, tener a los cuatro elementos de la responsabilidad sin una articulación fija puede resultar extremadamente útil, como puede explicarse buscando la justificación misma de Bernard Williams en dónde creo que puede hallarse: en el fondo de su concepción de la ética.⁵²⁷

⁵²⁴ *Idem.*

⁵²⁵ Bernard Williams lo desarrolla en *Ibid*, pp. 175-177. Mark Platts discute este punto así como la idea de responsabilidad sin culpa en Mark Platts, "Razonamiento práctico y responsabilidad" en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006, pp. 206-208.

⁵²⁶ Sobre la responsabilidad relacionada con un cargo véase la página 209 del artículo de Platts arriba mencionado y sobre las discusiones sobre la intencionalidad véanse las páginas 211-222 del mismo artículo.

⁵²⁷ Para este apartado me baso en la obra de Bernard Williams *La ética y los límites de la filosofía*.

En contra del camino que el pensamiento occidental sobre la ética ha seguido, Williams propone que se regrese a un punto de partida neutro con la pregunta socrática sobre cómo se ha de vivir. Esta pregunta incluye consideraciones estéticas, políticas y éticas pero ni se limita a las consideraciones éticas ni pretende que éstas sean sólo de un tipo particular.

A partir de esta pregunta Williams comienza a recorrer un camino en el que pretende mostrar que la ética no se limita a lo que él llama lo moral. La ética para él sería un campo cuyos límites no están definidos (¡y no tienen por qué estarlo!) en donde se encuentran todas las consideraciones relevantes que podemos considerar éticas porque “nos conecta de manera comprensible a nosotros y a nuestras acciones como las exigencias, las necesidades, las demandas, los deseos y, en general, las vidas de los demás [...]”.⁵²⁸ En estas consideraciones éticas se puede encontrar a la obligación y el deber –aunque no en un lugar privilegiado–, las exigencias que se nos hacen por pertenecer a un estatus social o desempeñar un cargo, las descripciones éticamente relevantes de acciones, la virtud –esa “disposición del carácter éticamente admirable”⁵²⁹– o las lealtades a la familia o país.

Muchas de estas consideraciones no entran dentro de una misma teoría (por ejemplo, virtud y deber, clásicamente puestas en ámbitos separados) o quizá no son aceptados como consideraciones éticas válidas en prácticamente ninguna teoría influyente (como la lealtad a la familia). Sin ahondar en cada caso, lo que Williams señala es que esas consideraciones de hecho existen para nosotros, en nuestra vida. Podríamos decir, tratando de seguir y entender a Williams, que si no tenemos una teoría que pueda recoger estas consideraciones, eso se debe a defectos de cómo se concibe la teoría, no a que ciertas consideraciones éticas no deban incluirse en nuestro pensamiento.

A la labor de realizar teorías que atrapen sólo algunas de estas consideraciones éticas, Williams la denomina “Reducción”. Reductivas son para él sobre todo las teorías deontológicas a las que llama, como ya habíamos mencionado, sistema de la moral y que han hecho parecer que para mirar desde un punto de vista ético es forzoso pararse sobre las nociones de obligación y deber. Las teorías teleológicas, entre ellas el utilitarismo, no salen

⁵²⁸ Bernard Williams, *La ética y los límites de la filosofía*, Madrid, Cátedra, 2016, p. 35.

⁵²⁹ *Ibidem*, p. 31

mejor paradas de su crítica, pues a su juicio estas teorías no tienen la profundidad precisa para entender lo que está implicado en la ética. Son otro modo de la reducción.

¿Cuál era la finalidad de realizar estas reducciones? Bernard Williams encuentra dos posibilidades. Una es que representen una descripción del mundo. En esto, nos dice Williams, resulta evidentísimo su fracaso. Simplemente son una mala e inacabada descripción de nuestra experiencia ética. Pero también se debe su existencia al intento por crear una justificación racional de estas consideraciones éticas, donde se comparen consideraciones semejantes –hechas de la misma materia, para usar una metáfora que Williams ocupa- por un único criterio que las articule y permita juzgarlas. Por eso, la lealtad a la familia se ve como un punto que no puede ser incluido: no es universal. Y una consideración ética se ha considerado que debe ser universalizable. Las condiciones de universalidad, racionalidad y comparación sólo de consideraciones semejantes provocan la existencia de nuestras teorías éticas actuales.

Ante esto, Williams propone aceptar que esas consideraciones existen y que tanto si queremos hacer una descripción, como si queremos marcar el camino por medio de la teoría, es probable que tengamos que aceptar y reunir todos esos conceptos:

Si existe una cosa tal cómo la verdad referida al objeto de la ética –la verdad, podríamos decir, sobre la ética- ¿por qué se tiene la expectativa de que sea simple? En particular, ¿por qué habría de ser conceptualmente simple, y usar sólo uno o dos conceptos éticos, tales como el de deber o el de un estado de cosas bueno, en vez de muchos conceptos? Quizá para su descripción nos hagan falta tantos conceptos como nos sean necesarios, no menos.⁵³⁰

Es apoyándose en esta idea de la teoría ética que Williams discute la noción de responsabilidad. Por eso es normal que considere sus elementos básicos, pero no pretenda una estructura fija. Pero entonces ¿cómo deben aplicarse cada uno de esos elementos? ¿Es algo que se tendrá que discutir caso por caso? ¿No nos lleva eso a la casuística?

En su texto “Filosofía moral moderna”, G. E. M. Anscombe sostiene que deberíamos prescindir de los conceptos de “obligación” y deber y se termina enfrentando a un problema similar al que enfrentamos ahora. Todos sabemos que es necesaria cierta

⁵³⁰ *Ibidem*, p. 40.

objetividad de los juicios éticos, ya que de no lograrlo nos veríamos obligados a admitir actos que nos parecen inadmisibles y pensarlos como aceptables. Al preguntarse por la casuística, Anscombe menciona que ese método consiste en observar los casos –sobre todo los casos límite, más problemáticos–, juzgar sus circunstancias y posibilidades y, sólo a partir de ese momento, decidir lo que sería permisible hacer.⁵³¹ Y para enfrentarse a la falta de un criterio universal, Anscombe sostiene tanto la presencia de casos paradigmáticos como la apelación a lo que es razonable en cada caso. La diferencia de Anscombe con la visión común de la casuística consiste en que los casos paradigmáticos lo son no en virtud de ser escogidos como tales, sino porque admiten una descripción sin importar que consecuencias se le agreguen a un caso particular. Por ejemplo, culpar a un inocente es siempre un acto de injusticia, no importa en qué circunstancias ocurra.

La apelación a lo que es razonable está estrechamente relacionada. Anscombe nos dice, al hablar de los casos límite, que “aunque, por supuesto, sí existen algunas observaciones generales que se deben hacer aquí, y ciertas líneas divisorias que se pueden trazar, la decisión sobre casos particulares estaría determinada, la mayoría de las veces, conforme a lo que es razonable. [...]”.⁵³² Y, agrega, si llega a ocurrir que no hay otro principio que “lo que es razonable”, entonces sólo puede entenderse un caso basándose en ejemplos: “Es ahí donde el canon es “lo que es razonable”, lo cual, desde luego, *no* es un canon.”⁵³³

Anscombe plantea así la posibilidad de plantear observaciones generales que den un criterio fijo, pero que sean lo suficientemente dúctiles como para darnos la posibilidad de enriquecer los casos particulares con detalles sobre las circunstancias, consecuencias, descripciones de los hechos. Si regresamos a Williams, algunas de las objeciones que pueden plantearse a su posición quizá pueden ser resultas desde dos puntos de vista. En primer lugar, no necesitamos aceptar sus conclusiones sobre cierto grado de relativismo – por ejemplo el relativismo de la distancia, que critica atinadamente Jonathan Lear en el prólogo a *La ética y los límites de la filosofía*– para poder aceptar que es atinado al mostrar

⁵³¹ G.E.M. Anscombe, “Filosofía moral moderna” en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006, p. 43.

⁵³² *Ibidem*, p. 48

⁵³³ *Ibidem*, p. 49.

la necesidad de hablar de consideraciones éticas, en general, y no de teorías éticas, que hasta ahora, reducen el campo de pensamiento sobre el tema.

Pero como no podemos obviar el problema de la falta de un criterio universal, quizá podamos, en segundo lugar, apoyarnos en Anscombe y decir que es posible trabajar a partir de afirmaciones y divisiones generales que toman su sentido completo al bajar al caso particular, aunque siguen existiendo objetivamente. Para lograrlo necesitamos partir de descripciones y conceptos llenos de sentido y así como Anscombe defendía que la noción de justicia era mucho más clara que la de deber,⁵³⁴ defender una noción general pero clara de responsabilidad que se nutra y enriquezca con todas las posibilidades particulares.

¿Cuál sería esta noción de responsabilidad? Ya hemos mencionado sus cuatro elementos fundamentales. Williams menciona además varios aspectos más específicos. Ya hemos mencionado que considera que la causa es fundamental, salvo algunas excepciones, como las de la responsabilidad objetiva que existe en el Derecho. La causa, nos dice, es indispensable para que exista el concepto de responsabilidad.⁵³⁵ Pero dejando esta condición esencial, Williams nos dice que hay ciertas maneras de combinar los cuatro elementos que “dan testimonio de inquietudes que más valdría que reconociéramos”⁵³⁶ es decir, que nos hablan de experiencias humanas válidas aún ahora y que no por no estar presentes en alguna teoría dejan de existir.

Estas inquietudes, o aspectos más específicos de la responsabilidad como los hemos llamado, se centran en el texto de Williams en la relación entre causa y respuesta solicitada. Es posible ser responsable algo que se hizo sin intención o en un estado mental alterado, como, por ejemplo, les ocurre a Telémaco y a Agamenón en los textos homéricos cuando,

⁵³⁴ Esto se debe a que es posible hallar casos claramente injustos o justos, porque es posible dar una descripción clara de justicia, mientras que hallar un caso donde sea claro cuál es el deber o una descripción clara de lo que el deber es en general resulta mucho más complicado. La finalidad del artículo de Anscombe es mostrar que los conceptos de deber y obligación en su sentido moral deben abandonarse y dar una solución a ese respecto. Véase G.E.M. *Op. Cit.* Pp.47-48.

⁵³⁵ Bernard Williams, “El reconocimiento de la responsabilidad” en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006, p. 175.

⁵³⁶ *Idem.*

uno por descuido y sin intención y el otro ofuscado y la mente fuera de sí por causa de los dioses, incurren en falta.⁵³⁷

Lo anterior es el tema de la responsabilidad aun sin intencionalidad, en general. Pero exigir respuesta puede también estar relacionado a la respuesta que se nos exige por parte del que ha sido dañado por nuestra acción, la respuesta que nos exige el afectado o que nos exige la sociedad en su nombre.

La respuesta puede además ser exigida ya no por otros sino por el agente a sí mismo. Tales son los casos de Edipo y Ajax que se imponen el castigo a sí mismos al descubrir su falta y se consideran responsables, aun cuando, tampoco en este caso, en ninguno existió intencionalidad. En este caso no sólo es relevante la falta de intención, sino notar que los agentes pueden tener la intuición de que son responsables aun cuando nadie les reclame por ese hecho. La responsabilidad no siempre nace del reclamo externo. Y en el caso de Ajax, Williams hace notar que, además, se trata de un acto que aun hecho sin querer rompe la imagen que Ajax tenía de sí mismo y la posibilidad de vida que él deseaba –y la única que podía vivir-. Por eso la respuesta de Ajax es el suicidio.⁵³⁸ Con estos ejemplos, tipos universales, Williams pretende sostener su posición respecto a la inexistencia de la única definición de responsabilidad a la vez que amplía el concepto con las consideraciones sobre la relación inevitable entre causa y respuesta, la respuesta que exigen otros y la que exige el agente de sí mismo.

Platts ha criticado la noción de intención y ha tratado de ampliar la noción de responsabilidad desde otro frente. Este autor se queja de la generalidad del concepto de responsabilidad y retomando a Williams agrega las siguientes consideraciones: La importancia de las responsabilidades que acompaña el tener un cargo (que Williams sólo menciona); la importancia de saber cuándo una consecuencia es “inevitable” y cuando no, y cuando es evitable hasta cierto punto, lo cual lleva a distinguir tipos y niveles de

⁵³⁷ Para Williams, la presencia de las referencias a Homero no son para citar a Homero como autoridad sino como ejemplo de que las nociones generales de responsabilidad son “materiales universales”, como él las llama. *Idem*.

⁵³⁸ *Ibidem*, p. 191-198.

responsabilidad; la responsabilidad sin culpa; y la responsabilidad que se puede tener si se considera la acción dentro de un sistema social.⁵³⁹

Todos estos puntos son importantes para la noción de responsabilidad. Tener un cargo, defiende Williams, siempre ha conllevado la idea de responsabilidades asociadas a ello y, agrega Platts, los códigos de ética de las profesiones son muestra fehaciente de ello. Nosotros podemos pensar, naturalmente, en las responsabilidades asociadas al cargo de médico. La “inevitabilidad”, por su parte, es según Platts un concepto escurridizo que requiere de “su relativización a tiempos, lugares y personas, entendiendo este último párametro de modo que incluya las capacidades físicas y mentales de la gente.”⁵⁴⁰ Lo más interesante de lo que dice Platts sobre la inevitabilidad es, a mi parecer, que un estudio de las circunstancias de la ocasión inevitable da luz sobre el hecho de que... puede que no sea tan inevitable. Platts está pensando en los daños iatrogénicos de la medicina, que alguna vez se concibieron como ineludibles pero que ahora se sabe que pueden ser evitados de muchas maneras en varias circunstancias. Cuando un problema de este tipo se mira a detalle es posible observar hasta donde no hay problema moral alguno (lo que ocurre no se puede evitar) y hasta donde sí que lo hay y en qué circunstancias. Esto nos permitiría hablar de grados de responsabilidad, no sólo en la medicina sino en muchos otros casos: “lo que la diversidad de tipos de daño médico pone de relieve es la necesidad de distinguir entre diferentes tipos de y niveles de responsabilidad, sólo en unos cuantos de los cuales sería apropiada hablar de culpabilidad”.⁵⁴¹

⁵³⁹ Para todo este apartado nos hemos basado en Mark Platts, “Introducción: Responsabilidades”, en Olbeth Hansberg y Mark Platts (comps.), *Responsabilidad y libertad*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2002.

⁵⁴⁰ Mark Platts, “Introducción: Responsabilidades”, en Olbeth Hansberg y Mark Platts (comps.), *Responsabilidad y libertad*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2002, p. 20.

⁵⁴¹ *Ibidem*, p. 22. La inevitabilidad y la responsabilidad de un cargo son los temas que más explora el autor pero menciona, enlistándolos, varios en forma de preguntas de investigación. Las menciono a continuación:

- a) ¿Es la existencia de la situación mala el objeto intencional de alguna acción del agente?
- b) ¿Es la existencia de la situación mala el objeto intencional de alguna decisión deliberada del agente?
- c) ¿Es la existencia de la situación mala un efecto previsto o previsible de la acción del agente?
- d) ¿Cuál es la contribución causal del agente, si tiene alguna, a la existencia de la mala situación?
- e) ¿Cuánto, si es que algo, se beneficia el agente de la mala situación?

A partir de Williams tenemos, en conclusión, un concepto de responsabilidad que se divide en cuatro elementos: causa, intención, estado y respuesta. Dentro de ellos no hay uno necesariamente sobre otro aunque sí se da una fuerte importancia a la causa, ya que son difíciles de encontrar los casos de responsabilidad sin culpa, es decir sin haberlos causado. También se habla de la doble responsabilidad y respuesta a sí mismo y a otro, y finalmente, el concepto da pie a hablar de la inevitabilidad de la acción y las responsabilidades que acompañan a un cargo.

A lo anterior el filósofo Paul Ricoeur agrega otra dimensión, la de narración. Él parte del reconocimiento y la capacidad. Primero, el reconocimiento es propio, de sí mismo. El hombre se reconoce capaz de llevar a cabo una acción y lo reconoce a través del relato de sí mismo. Tan importante es el decir, que Ricoeur lo pone como la primera condición de la capacidad “el poder decir”. La segunda capacidad es el reconocimiento “Yo puedo hacer” y la tercer es el “poder contarse”.⁵⁴²

Hacemos nuestra identidad, siempre cambiante por un lado e idéntica por el otro, a partir del relato. Cuando nos contamos damos fe de que fuimos capaces y nos proyectamos capaces a futuro. Por eso Ricoeur da un lugar privilegiado a la memoria y a la promesa. La

-
- f) Independientemente de las intenciones, decisiones y conocimiento de los efectos de su acción, ¿se identifica el agente con los valores, los deseos y las preferencias que de hecho se manifiestan en la generación de la situación mala?
 - g) ¿Sabe el agente lo que se está haciendo realmente cuando se provoca la situación mala?
 - h) ¿Estaba el agente en un estado mental normal?
 - i) ¿Existe alguna posibilidad realista de que el agente o algún grupo de agentes mejore la situación mala causada, la elimine una vez que ocurrió o evite que suceda?
 - j) ¿Hay alguna posibilidad realista de que el agente o un grupo de agentes modifique las estructuras sociales que de otro modo estarían actuando en la producción de la situación mala?
 - k) ¿Coopera A de algún modo en la generación de la situación mala o simplemente no ofrece resistencia a que se produzca? En cualquiera de estos casos, ¿es su acción u omisión del todo voluntaria, libre de todo tipo de coerción?
 - l) ¿Qué otras intenciones tiene el agente, si las tiene, al actuar o no actuar, que sean pertinentes para la existencia de la mala situación?
 - m) Independientemente de las cuestiones causales como a),b),c),d) y k), ¿Esta el agente en posición de compensar a quienes pagan el costo más elevado por la existencia de la situación mala?⁵⁴¹

Estas son preguntas que pueden llevar a discusiones interesantes sobre los grados de responsabilidad.

⁵⁴² Paul Ricoeur, *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*, México, Fondo de Cultura Económica, 2006, p. 126-138.

memoria nos permite conservar quién fuimos y la promesa es la decisión activa de seguirlo siendo. Ambas son vivencias de la capacidad.⁵⁴³

Si la narración es la manera en que uno mismo se reconoce como capaz -o competente en nuestra terminología- puede agregarse una explicación más de porque es importante resguardar la visión, la narración que hace el paciente de sí mismo como alguien competente y porque impulsarlo a crear esa narración a partir de experiencias reales de competencia tanto como sea posible.

Una consecuencia más del reconocimiento de la capacidad es el reconocimiento de la responsabilidad. El hombre que se reconoce competente de pronto se da cuenta de que es responsable de sus acciones, las que hará o las que ha realizado. La memoria y la promesa también son aceptaciones de responsabilidad, sobre lo que se hizo o lo que se hará. Y esta responsabilidad puede tener el peso o la ligereza, la culpa o la posibilidad.

El autor hace a este respecto una teoría noble. Si hemos cometido un error e incurrido en un daño puede verse desde dos perspectivas. La primera es lo que él llamaría la perspectiva jurídica. Hay que pagar el daño y sufrir por ello para pagarlo. Se necesita pues, un castigo. La otra es la perspectiva moral que me relaciona con otros. Debo reparar el daño. Esta es una manera que me hace responsable no sólo del daño sino del otro con el que me relaciono y al que ahora debo cuidar. Pero no se debe extender esa responsabilidad desmedidamente. La imputación debe evitar tanto la responsabilidad absoluta e infinita como la huida de ella.⁵⁴⁴

Al hacer esta teoría, Ricoeur está relacionando los cuatro elementos de Bernard Williams con una experiencia de la existencia y de la responsabilidad que podemos tener en ella. Da paso a la manera en que me narro mi vida y soy consciente de mi responsabilidad hacia otros. Pero también, y es importante resaltarlo, hace de esa responsabilidad no sólo un asunto de castigo sino de cuidado, reparación, e incluso placer por la acción. Estos dos autores dan así una versión de responsabilidad en la que no falta ni el trabajo de análisis ni la relación con la existencia o con una teoría ética más general.

⁵⁴³ *Ibidem*, pp. 145-172.

⁵⁴⁴ *Ibidem*, p. 143.

La responsabilidad de pacientes con esquizofrenia

Los pacientes con esquizofrenia viven las dimensiones de su vida relacionadas con la competencia tanto como cualquier otra persona. Tienen el placer y el deseo de mostrarse competencia y la voluntad de guiar sus vidas hacia donde quisieran que fuesen. También, como el resto de los seres humanos, pueden apreciar que se les avise si están haciendo algo mal y si se dan cuenta de que en efecto es así, entonces pueden incluso apreciar que se les detenga.

Aunque claro, la presencia de la enfermedad dificulta y enreda este proceso. Cuando sostenemos que no son competentes podemos querer decir que no pueden apreciar la situación en su justa medida o que no pueden entender lo que ocurre o que tienen ideas falsas sobre lo que está ocurriendo. Lo que está aquí en discusión es la realidad, que la persona con esquizofrenia vive de un modo alterado y que no le permite quizá tomar la mejor decisión para sí mismo. Pero es la percepción de la realidad lo que ponemos en duda, no el valor de lo que la persona desearía. Eso no está en duda. Ya hemos visto que es importante tomar en cuenta los valores y planes de vida de las personas, pues ellos definen el bienestar tal y como ellas lo entienden.

En este apartado es justo ceder un poco la palabra a algunos de los testimonios que se pueden encontrar de pacientes con esquizofrenia y que se pueden relacionar con el tema de la competencia, la toma de decisiones y la responsabilidad. Así podemos recordar que el verdadero contenido de la ética lo da la experiencia humana y la reflexión sobre ella, y la experiencia de la persona con esquizofrenia es una experiencia humana susceptible de comprensión.

La primera información que nos llega sobre las experiencias psicóticas de las personas no son testimonios directos, sino relatos que de ellos hacen los psiquiatras, los psicólogos, los psicoanalistas. Citaré aquí sólo algunos de ellos.

El psiquiatra Eugene Minkowski, autor de principios del siglo XX, relata en *El tiempo vivido* varias experiencias de sus pacientes. Precisamente lo que quiere hacer Minkowski es una narración fenomenológica de la experiencia de éstos. Sus relatos son

importantes, porque dan fe de un intento de comprensión de la experiencia psicótica más allá de la aparente inaccesibilidad del lenguaje o el delirio. La transcripción de una carta puede darnos el punto de inicio:

Mi querido doctor: Trabajo de nuevo en la fábrica, estoy muy ocupado y me fatigo enormemente. [...] Me duelen de nuevo mis piernas y temo que el resultado de su tratamiento se vea reducido a nada.

Vivo miserablemente, sin saciar mi hambre y busco otra habitación. [...] Pienso en la fábula “El pastor y la serpiente”. Un mosquito, al ver a una serpiente acercarse a un pastor dormido, decide salvarlo, le pica en la nariz y lo despierta; el pastor mata a la serpiente, pero antes, todavía medio dormido, pega tal golpe al mosquito, que éste cae muerto a sus pies. Viendo las cosas egoístamente, he cometido una bajeza al salvar a Francia y a sus aliados, Pero no me arrepiento [...]”⁵⁴⁵

Para Minkowski lo más interesante de la carta es la manera en que el delirio cumple la función de justificar y atenuar las dificultades de la vida propia. Como dice Minkowski, que son todas las miserias y privaciones para un héroe anónimo que ha salvado a Francia.⁵⁴⁶ Lo que hay, en última instancia, podemos completar, es un intento, delirante pero no menos fuerte por ello, de recomponer la visión del yo y la conciencia de lo que se es capaz. Esa necesidad es humana y universal.

Uno de los intereses de Minkowski es la experiencia del tiempo desde el punto de vista de la enfermedad mental. El tiempo nos enfrenta con nuestra condición humana, con la mortalidad y también, con la manera en que nos entendemos a partir del recuerdo. Esta preocupación pasa a su concepción de la esquizofrenia, la cual define a partir de “la pérdida de contacto vital con la realidad”.⁵⁴⁷ Otro de sus pacientes, dice lo siguiente: “Lo que en la vida, se encuentra detrás de nosotros, se adhiere sin embargo todavía a nosotros y sabemos cómo ha sucedido todo esto. Cada uno vuelve a encontrarse en su propia persona, ¿no es cierto? Pero yo estaba como truncado de mi propio pasado.”⁵⁴⁸ Este testimonio le sirve a Minkowski para hablar de la dislocación del tiempo, sobre todo del pasado, en la experiencia de los pacientes esquizofrénicos. Pero también nos sirve para hablar de la falta que tiene el paciente para entender su propia voluntad, deseos, proyectos o conciencia de sí, en medio del delirio. Lo cual no significa que la voluntad, la decisión y la vida propia dejen de ser deseados por los pacientes.

⁵⁴⁵ Eugene Minkowski, *El tiempo vivido*, México, Fondo de Cultura Económica, 1973, p. 164.

⁵⁴⁶ *Idem*.

⁵⁴⁷ *Ibidem*, p. 254.

⁵⁴⁸ *Ibidem*, p. 268.

El anhelo de la competencia combinado con la consciencia de su dificultad puede encontrarse en otros testimonios. Franco Basaglia transcribe algunas asambleas llevadas a cabo en Gorizia y son notables las observaciones de los pacientes sobre sus propias acciones. “Yo encuentro aquí la paz, la tranquilidad y me siento amparada. Ayer era mi aniversario y vine aquí y sé que cuando lo deseo puedo salir. Mientras que si estoy fuera y hago cualquier tontería, me traen aquí por la fuerza. Por ello vine antes, para estar segura de no hacer tonterías, y así poder salir.”⁵⁴⁹ Dice lo anterior Angela, una paciente de Franco Basaglia, cuyo testimonio está en la transcripción de otra asamblea, también de Gorizia, pero narrada en *La institución negada*. Hay en dicho libro otros testimonios como los de Angela, en los que los pacientes, al ver una mejoría en sí mismos, tomaban responsabilidad sobre sus actos. Pero no es una responsabilidad cualquiera. Es la que se toma para cuidado de sí mismo y con el placer de, a la vez, ejercer una acción propia en lugar de “a la fuerza”.

La posibilidad de la acción me da mi capacidad y por ello me da mi responsabilidad “Es en el plano de la base antropológica de la idea de poder obrar, de agency, en el que opera la evaluación de nuestras capacidades, unida, de modo secreto, a la idea de vivir bien. Es realmente bueno poder hacer” Dice Ricoeur.⁵⁵⁰ En un nivel existencial, podemos aquí reencontrar la importancia del insight para la competencia de los pacientes con esquizofrenia. Si el paciente se da cuenta de que necesita ayuda y la pide, puede experimentar la libertad de dirigir la propia vida. Con ello, por supuesto, tiene la responsabilidad de ella, como un adulto (podemos recordar aquí también las razones contra el paternalismo) pero esto se vive con alegría ante el bienestar que trae poder realizar cosas y dirigir la propia vida.

Por lo anterior, en el caso del paciente con esquizofrenia, la conciencia de responsabilidad, consigo mismo y con los demás puede ser un elemento liberador a la vez que una limitación autoimpuesta.

También es llamativa, a este respecto, el “Debate que ha tenido lugar a lo largo del encuentro entre la delegación de enfermeros y administradores del Hospital Psiquiátrico

⁵⁴⁹ Franco Basaglia, *La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico*, Buenos Aires, Barral Editores, 1972, p. 50.

⁵⁵⁰ Paul Ricoeur, *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*, México, Fondo de Cultura Económica, 2006, p. 189.

Provincial de Colorno (Parma) y el personal sanitario, enfermeros y enfermos del Hospital Psiquiátrico Provincial de Gorizia el día 20 de diciembre de 1966” que Franco Basaglia transcribe en *¿Qué es la psiquiatría?*⁵⁵¹ La libertad de acción es uno de los temas primordiales del debate. A los miembros del equipo sanitario de Colorno les preocupa que harán al estar en una situación difícil si se le concede tanta libertad a los pacientes. “Por ejemplo, cuando un enfermo es agresivo, autoagresivo, ¿es suficiente la comprensión del enfermero? ¿sus cuidados, sus palabras? Yo no consigo comprender cómo todo esto puede ser suficiente”.⁵⁵² A menudo los enfermeros o los médicos defienden la coerción como parte inevitable del proceso terapéutico. Contra ello, los pacientes y trabajadores de Gorizia hablan de la experiencia de la libertad como la posibilidad de entablar una verdadera relación entre sí. Valoran la libertad tanto como valoran la presencia de horarios y actividades, pues no es libertad sólo para el descanso. Pero tanto si es para el trabajo como para jugar o pasear, agradecen la libertad de movimiento que, saben los pacientes, no está permitida en el resto de los hospitales de la época.⁵⁵³

Los testimonios que recoge Basaglia están influidos por supuesto por su enfoque, en el cual la posibilidad de apertura frente al encierro del asilo es fundamental. Sin embargo podemos rescatar para nosotros la presencia de la importancia de la libertad pero también de la responsabilidad. Aquí, además, la responsabilidad toma el doble cariz dependiendo de la persona que lo asume: el enfermero o el médico se relaciona de un modo diferente con el paciente y se compromete a no usar la fuerza si no fuere necesario. El paciente se compromete consigo mismo y con el médico o enfermero a hacerse responsable de sus acciones en la medida de sus fuerzas.

El autor Ronald Laing, por otra parte, se enfoca en la trama de las relaciones humanas y a partir de él recoge testimonios interesantes. En su libro *Política de la experiencia*, Laing explica su visión de las relaciones humanas. Mi experiencia de ti es mi percepción de ti. Pero tu experiencia de ti, se me escapa. Lo mismo ocurre a la inversa, tú

⁵⁵¹ Franco Basaglia, “Debate que ha tenido lugar a lo largo del encuentro entre la delegación de enfermeros y administradores del Hospital Psiquiátrico Provincial de Colorno (Parma) y el personal sanitario, enfermeros y enfermos del Hospital Psiquiátrico Provincial de Gorizia el día 20 de diciembre de 1966” en Franco Basaglia, *¿Qué es la psiquiatría?*, Guadarrama, Barcelona, 1977.

⁵⁵² *Ibidem*, p. 46.

⁵⁵³ *Ibidem*, pp. 51-53.

experimentas de mi lo que percibes. Y sobre esa línea de percepciones que van y vuelven se agregan significados que pueden resultar en trágicos malentendidos que se enredan sucesivamente.

Dado que estaba interesado en esa trama, las obras de Laing tienen una gran cantidad de material, testimonios de pacientes y de familiares, generalmente en conjunto. En estos testimonios se muestra la voluntad del paciente por tener decisiones autónomas, en ocasiones en pequeñas cosas, como la ropa, o en aspectos más grandes de la vida, como las amistades o las ocupaciones. La misma teoría de Laing lo hace enfatizar las relaciones en las que se pelea por la independencia, generalmente sin el apoyo familiar o en contra de la familia.⁵⁵⁴ Aunque esto es cierto sobre todo en los pacientes de Laing que tienen un buen grado de conciencia y recuperación. Laing también pone el límite en los casos de mayor desintegración. Bastará recordar el triste caso del “fantasma del jardín de malezas” como se describe a sí misma una paciente con la conciencia tan disgregada que se narra a sí misma en tercera persona.⁵⁵⁵

Cada autor que ayuda a transcribe una interacción o que describe una experiencia que el paciente le ha narrado tiene la tendencia a explicarla y mediarla por su propia teoría. Yo he tratado de no seguir a ninguno. Más bien quiero mostrar como todos tienen un elemento común que es la experiencia y el valor que da el paciente a su autonomía que aquí es su posibilidad de hacer y de ser. Incluso en el texto testimonial más fuertemente cargado de teoría que he encontrado, el *Diario de una esquizofrénica*, que escribe “Renée” paciente de M.A. Secheyaye, uno puede encontrar la importancia de este tema. Los dibujos de Renée son claramente fruto de un delirio profundo y el diario posterior trata de transmitir la lucha a ese delirio, tan fuerte que apenas deja espacio para nada más. Pero incluso Renée, presa de síntomas desbordados, agradece cuando empieza a comer sola, sin la ayuda de su analista.

⁵⁵⁴ Cualquier caso de este libro puede servir como ejemplo. Yo me he basado en el caso de la Familia VII. Los Gold. R.D. Laing y A. Esterson, *Cordura, locura y familia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1967.

⁵⁵⁵ R.D. Laing, *El yo dividido*, México, Fondo de Cultura Económica, 1964, p.190-201.

Los testimonios actuales suelen venir de asociaciones. Generalmente tienen el objetivo de eliminar el estigma social.⁵⁵⁶ Los mismos temas suelen aparecer. El deseo de reanudar la vida, el trabajo, las relaciones. Y las dificultades para hacerlo en los episodios de crisis.

Karl Jaspers menciona en su psicopatología general que “En los métodos de la exploración del ser humano no nace una imagen unitaria del hombre, pero sí muchas imágenes y cada cual con un poder propio de ella, que se impone”.⁵⁵⁷ Estas muchas imágenes del ser humano pueden mostrarse a los ojos del investigador que no se ciega con una sola línea. Si se sigue este método, se pasa del análisis del paciente a la vivencia del paciente y la comprensión de que el paciente “vive de algún sentido de libertad”.⁵⁵⁸ El estudio médico precisa del análisis pero también toma en cuenta la vivencia y dentro de ella, inevitablemente encontrará la voluntad de libertad o de una vida propia. Por eso las narrativas médicas han sido tan importantes para la historia de las humanidades en la medicina.⁵⁵⁹

Las narrativas de las personas con esquizofrenia insisten en la importancia de lo que pueden y no pueden hacer. La visión sobre sí mismos puede ser positiva o desesperanzadora pero siempre es vital y se aplica a toda decisión en la vida. Por eso proponemos que parte del significado de la protección de la autonomía sea este: la protección de lo que la persona puede hacer y con ello la protección de su sentido e imagen del yo y su narración de sí mismas.

Naturalmente, para que esto se dé, se necesita una condición mínima de salud. También se necesita para llevar a cabo los proyectos que forman parte de la narración positiva del sí mismo. El fantasma del jardín de las malezas apenas si puede narrarse y cuando lo hace es de un modo desesperanzador (“Ha nacido bajo un sol negro/Es el sol

⁵⁵⁶ Véase por ejemplo el blog “Time to Change. Schizophrenia, blogs and stories” en <https://www.time-to-change.org.uk/category/blog/schizophrenia> o el documental “Di_capacitados” realizado en España, que se puede consultar en <http://www.esquizofrenia24x7.com/di-capacitados> por mencionar sólo dos casos.

⁵⁵⁷ Karl Jaspers, *Psicopatología general*, México, Fondo de Cultura Económica, 1993, p. 836.

⁵⁵⁸ *Ibidem*, p. 837.

⁵⁵⁹ Un estudio interesante sobre las dificultades que ha enfrentado la narración de los pacientes con esquizofrenia puede verse en Angela Woods, “Rethinking Patient Testimony in the Medical Humanities: The Case of *Schizophrenia Bulletin*’s First Person Accounts”, *Journal of Literature and Science*, Vol. 6 No. 1, 2012, pp. 38-54.

occidental/Soy la pradera/Ella es una ciudad arruinada”)⁵⁶⁰ La Renée de Secheyhayé está sufriendo y demasiado inmersa en el delirio cuando se dibuja a sí misma aplastada, viva y paralizada bajo una roca, junto a figuras implorantes, en llamas del infierno, o muertas.⁵⁶¹ Y por eso, me adhiero a una interpretación de la beneficencia tal y cómo la entienden Buchanan y Brock. La beneficencia está justificada cuando no hay autonomía. No se puede hablar de paternalismo si la autonomía no existe. Pero una justificación interna más es que beneficiar al paciente en el orden de sus valoraciones puede permitir que regrese a su autonomía cuando sea posible, o ayudar a que siga sus valores vitales.

Por supuesto, los valores también se relacionan con la toma de responsabilidad. Pensemos en cuando tomamos una decisión por nosotros mismos. Sentimos que somos responsables de nuestro acto y eso puede ser difícil de vivir, pero viene acompañado por la satisfacción de saber que podemos hacerlo y que hemos sido capaces o que lo seremos.

Al lado de esta satisfacción por lo que podemos lograr está la importancia de guiar las propias acciones hacia lo que más importa para la propia vida. Dirigirme de acuerdo a los valores que sostengo. Una vida humana no es sólo un acto mecánico de sobrevivencia, es la construcción de aquello que se quiere ser. Ese es un derecho y un privilegio de los seres humanos.

La responsabilidad en la relación médico-paciente y unas palabras sobre el riesgo

La toma de decisiones sobre la salud es un tipo de decisión pero no es como otro cualquiera. Tiene al menos dos características que la hacen muy especial. Una es que una decisión sobre la atención médica es definitiva del destino de esa persona, puede cambiar el curso de su existencia. La segunda razón es que incluye a otro, al médico, que con toda razón se siente preocupado por la decisión, ya que tiene conocimientos que el paciente no conoce y además, la responsabilidad y la idea interiorizada del deber de ayudar.

⁵⁶⁰ R.D. Laing, *El yo dividido*, México, Fondo de Cultura Económica, 1964, p. 200.

⁵⁶¹ M.A. Secheyhayé, *La realización simbólica y Diario de una esquizofrénica. Exposición de un nuevo método psicoterapéutico*, 2da. Ed., México, Fondo de Cultura Económica, 1979, p. 34.

Para poder representar la complejidad de la relación entre el médico y el paciente e incluir la vivencia de ambos hemos necesitado ampliar los conceptos éticos que incluimos en este trabajo. Como vemos, el concepto de responsabilidad viene a cumplir dicho papel y a enriquecer nuestra teoría ética. La competencia me pone en cierta relación conmigo al reconocermé competente y después, al reconocermé responsable. La definición de responsabilidad que seguimos fue la del filósofo Bernard Williams y a partir de ella, la hemos complementado con la visión ricoeuriana. Como hemos visto por ellos, la responsabilidad es relacional. El otro aparece porque no sólo soy responsable frente a mí sino frente a él. Así, la responsabilidad me permite no sólo entender mejor la experiencia de la competencia sino agregar la discusión sobre la relación médico-paciente.

El reconocimiento de competencia y de responsabilidad desde la perspectiva del paciente –cuando es posible esa competencia- le permite establecer un bienestar y perseguir sus intereses. Del lado del médico, también hay reconocimiento de competencia y de responsabilidad propia. El médico se sabe competente y responsable y por ello justamente se preocupa tanto por dilucidar cuando un paciente es competente y se le debe proteger en su autonomía, o bien cuando un paciente no lo es y se le debe proteger en su bienestar.

Además del reconocimiento de sí mismo por cada uno, Ricoeur agrega el reconocimiento el uno del otro. Es en esto un hegeliano confeso. Pero este reconocimiento tiene muchas precauciones por ambas partes, sobre todo dentro de las decisiones médicas.

El elemento central de las precauciones de uno y otro ha sido nombrado pero no lo suficiente. La palabra es Riesgo. Ya hemos visto que el riesgo juega un papel siempre controvertido en las definiciones de competencia. James Drane fue el primero en ponerlo claramente en la mira al mostrar el uso implícito de la escala móvil en las determinaciones de competencia.

Germán Berrios hace un análisis del concepto de riesgo y de sus implicaciones en la práctica médica y psiquiátrica. El riesgo, nos dice, es un concepto que no está bien definido. Una manera útil de concebirlo sería “un vector que describe con realismo una relación entre un objeto o evento que acarrea un peligro potencial y una persona cuya

conciencia de la amenaza lo interpreta como real, actual o verdadero.”⁵⁶² Es decir, debe existir tanto la amenaza como la vivencia de la amenaza para que el concepto de riesgo sea útil.

El autor considera que cuando un médico quiere realmente comunicar el riesgo al paciente debe tomar en cuenta a este como “un verdadero interlocutor en el diálogo sobre el riesgo”.⁵⁶³ Con esto quiere decir que el paciente hará un cálculo de los riesgos, pero no será un cálculo racional. Será un cálculo de riesgos y beneficios en el contexto de sus emociones, planes y relaciones con otros. En él entraran también representaciones sociales y culturales. En ese plano se debe hablar con él para que el riesgo sea tomado como propio: “El sujeto debe integrar ese conocimiento dentro de las estructuras emocionales de su ser y decidir qué acción vale la pena.”⁵⁶⁴

La psiquiatría tiene además el agravante de unir la puesta en duda de la racionalidad a la consideración sobre el riesgo. Pero ningún ser humano toma decisiones racionales, dice Berrios. Los seres humanos hacen un cálculo del riesgo tomando en cuenta su contexto. De modo que en toda la medicina, y no sólo en la psiquiatría, la concepción de riesgo debe ser considerada en relación a una racionalidad limitada.⁵⁶⁵

Podríamos pensar una nueva característica de la relación médico-paciente a partir de lo que se ha dicho. En el reconocimiento de la competencia mutua podría darse este diálogo más completo donde se tomaran en cuenta las estructuras emocionales del ser del paciente, pero también el conocimiento del médico. La competencia tendría que ser un constructo tan cuidadoso como ahora y a la toma de decisiones se agregaría la consciencia del hecho de que no se trata de racionalidad únicamente, sino del contexto del paciente.

La caracterización del riesgo también ayudaría a completar la idea de responsabilidad. Cada uno de los participantes es responsable del riesgo que toma. El paciente es responsable, si es competente, del riesgo que está tomando. En su caso tiene un dimensión existencial. El médico es responsable de que el riesgo no se le dé al paciente si

⁵⁶² Germán E. Berrios, *Hacia una nueva epistemología de la psiquiatría*, Buenos Aires, Polemos, 2011, p.99.

⁵⁶³ *Ibidem*, p. 105.

⁵⁶⁴ *Ibidem*, p. 107.

⁵⁶⁵ *Ibidem*, 99-103.

no es competente y que, idealmente, tenga condiciones de contención y ayuda. En su caso tiene una dimensión de prudencia.

Finalmente, entendemos mejor cómo es posible entender el riesgo éticamente a partir de toda nuestra discusión anterior sobre la importancia de entender la beneficencia a partir de la concepción subjetiva del paciente sobre el bien. Justamente, lo que parece proponer Berrios es que se acepte que la posición de un paciente que hace entrar sus propias vivencias y valores en el cálculo de riesgos es a final de cuentas, aceptable. Después de todo, agregamos nosotros, no hace sino defender su propia visión del bienestar. Y, el paciente que obra de esa manera toma su responsabilidad a partir de su presencia de competencia. ¿Es aceptable el riesgo para el médico? La respuesta dependerá de nuevo de si el paciente es competente o no, para esa acción particular, en ese momento determinado.

Conclusiones

La visión ética que habíamos planteado el capítulo anterior puede ser enriquecida más aún. Esto se ha llevado a cabo a partir de la inclusión del concepto de responsabilidad y a la vivencia de reconocimiento de uno mismo como responsable y competente; así como del otro como responsable y competente. La dimensión existencial de la competencia da un contenido nuevo a la autonomía. Es decir, una manera posible de defender la importancia de la autonomía es a partir de la visión de sí mismo y del placer de poder ser competente. También nos lleva a la narración del paciente de sí mismo.

Por otro lado, al introducir al otro empezamos hablar de una visión relacional, en la que la competencia deja de pensar en el médico y el paciente por separado. Se puede introducir así la relación médico-paciente y la posibilidad de diálogo a partir de la vivencia del paciente del riesgo y la vivencia del médico de la comunicación de su conocimiento. Este diálogo es más efectivo llevado a cabo en este plano.

Por lo tanto, hemos pasado a un pensamiento ético en el que se busca que la persona consiga sus valores y finalidades e incluso, que el riesgo se conciba a partir de ello. Así cerramos recordando que así retomamos la visión de Buchanan y Brock, en la que la toma

de decisiones, incluso de la beneficencia, incluye los valores del paciente sin que por eso deje de ser importante la decisión sobre la competencia.

Conclusiones generales. Análisis y aplicación a la competencia de pacientes con esquizofrenia

El trabajo de tesis que se ha presentado ha tenido dos objetivos primordiales. El primero ha sido descubrir cuáles son los avances que se han hecho hasta ahora sobre la competencia de los pacientes con esquizofrenia. A ello se dedica todo el estado del arte. El segundo objetivo ha sido descubrir qué consecuencias éticas tienen dichos avances y a la vez descubrir qué clase de teoría y herramientas éticas son útiles para dar expresión y solución a los problemas éticos que surgen de la discusión. Por lo tanto, lo que se propone en la tesis es tanto la valoración del punto de vista médico en su justa medida, como la ampliación y enriquecimiento de la visión ética sobre ello visto desde la experiencia del médico y el paciente.

Comenzaré por enunciar y defender algunas implicaciones éticas de lo que se ha observado a partir del estado del arte para ir ampliando mis observaciones hasta las implicaciones éticas correspondientes al apartado sobre teoría bioética. En otras palabras, hay varias propuestas que hacer con respecto a los pacientes con esquizofrenia, que por supuesto se relacionan con el marco ético defendido anteriormente.

1. La presencia de un diagnóstico no equivale a incompetencia per se

En primer lugar, la competencia puede llegar a ser, como sabemos, verdaderamente difícil de determinar. En el caso de los pacientes con esquizofrenia esa dificultad es aún mayor. La razón por la que el Mac CAT es uno de los instrumentos más influyentes en la determinación y conceptualización de la competencia consiste en que ha dado un conjunto manejable de condiciones cuya presencia puede además comprobarse. He hablado ya de que definiendo que este instrumento ofrece ciertas condiciones mínimas necesarias para que la competencia exista.

Recordando brevemente las condiciones establecidas en el MacCAT las enumeró a continuación. Se toman en cuenta cuatro habilidades funcionales: (1) La habilidad de expresar una elección, (2) la habilidad de entender información relevante para la toma de decisión sobre el tratamiento, (3) la habilidad de apreciar el significado de esa información

para la propia situación, tomando en cuenta las consecuencias de los posibles tratamientos y (4) la habilidad de razonar con la información dada, es decir, introducir la información en un proceso lógico de pensamiento. Junto con las habilidades funcionales se toman en cuenta las demandas de la acción y las circunstancias, aunque siempre cediendo el sitio central a las habilidades funcionales.

También he defendido que éstas no son todas las condiciones posibles y que pueden enriquecerse y ampliar la noción que de la competencia tenemos. Pero si nos concentramos únicamente en estas cuatro habilidades funcionales, podemos retomar lo que se ha descubierto a partir de ellas. Su aportación principal para nuestro tema es la posibilidad de saber si los pacientes con esquizofrenia poseen esas cuatro capacidades para la toma de decisiones en alguna circunstancia.

Recordaremos lo que arrojó la investigación que detallamos en el estado del arte. Los pacientes con esquizofrenia suelen tener dificultades en las cuatro capacidades. Como grupo de población, son más propensos a tener un puntaje bajo en el MacCAT. En general los síntomas negativos impactaban con mayor fuerza en sus capacidades, principalmente en la apreciación, entender la información y razonar. También se hallaba relación entre la disminución de estas capacidades y la pérdida de cognición que acompaña los estadios avanzados de la enfermedad. Por otro lado, los síntomas positivos, entre los cuales la distorsión de pensamiento y el delirio ocupa un lugar importante, tenían menor impacto global, aunque se hallaba relación entre ellos y la dificultad para apreciar las consecuencias de la decisión y para entender la información. Las capacidades que resultan deterioradas en los pacientes con esquizofrenia, como memoria o razonamiento, impactan también en entendimiento, apreciación, y razonamiento de la situación.

A pesar de que los resultados pudiesen parecer a primera vista negativos, eran de hecho muy alentadores. Aunque los pacientes con esquizofrenia resultaban con un puntaje bajo, otros grupos de población obtenían resultados casi tan bajos como ellos. Era el caso de algunos pacientes con depresión y, ya fuera del ámbito de la psiquiatría, el caso de algunos pacientes con enfermedades somáticas severas. Eso significaba que no había nada íntinseco en la esquizofrenia que significara automáticamente una mayor incompetencia. Aunado a esto, no todas las personas con esquizofrenia resultaban con puntajes

extremadamente bajos. Aunque tomados en conjunto, son más propensos a tener dificultades con el MacCAT, aún existía una parte importante del grupo que salía por encima del mínimo exigido para ser considerado competente.

Esto tiene una primera consecuencia, que ya hemos mencionado antes, pero que será necesario repetir. El mero diagnóstico de esquizofrenia no es suficiente para decir que una persona es incompetente para tomar decisiones. Por lo tanto es éticamente inaceptable sostener que únicamente por tener un diagnóstico una persona sea incompetente para tomar decisiones.

2. *Es éticamente relevante conocer el impacto de síntomas negativos y positivos en la competencia*

Otro aspecto importante a resaltar es el hecho de que fuesen los síntomas negativos y no los positivos los que tenían mayor impacto en la competencia, excepto en los casos en los que el paciente se encontraba en crisis. Esto quiere decir que los pacientes estables no se ven tan afectados por el delirio (en ese momento, controlado) sino por el deterioro cognitivo. Esto iba en contra de un prejuicio común en el imaginario colectivo sobre la incompetencia del paciente psiquiátrico que “ha perdido la razón” y que por lo tanto no podría, supuestamente, recuperar un marco de comunicación y acuerdo con el resto de su ámbito social. Los síntomas positivos juegan un papel importante, sin duda, pero esto tiene que ver con el momento en el que el paciente se encuentra.

A partir de lo anterior podemos sacar las siguientes consecuencias. La primera es que el aspecto que más afecta la competencia para decidir, en un paciente estable, es la pérdida de habilidades cognitivas. La segunda es que es muy importante distinguir los momentos en los que el paciente se encuentra. Evidentemente no se encuentran en el mismo caso un paciente estable que un paciente que transita en ese momento una crisis psicótica.

Esto tiene varias implicaciones éticas. En primer lugar, se tiene que tomar en cuenta este conocimiento para la toma de decisiones y la evaluación de la competencia de los pacientes con esquizofrenia. El conocimiento médico muestra aquí con claridad porque es indispensable para comprender la verdadera naturaleza del problema. En segundo lugar,

permite decir que la razón por la que el paciente con esquizofrenia puede ser incompetente en ocasiones o en ciertos casos, no es porque esté “fuera de lo racional” o de lo comprensible, sino porque, o bien los síntomas negativos y cognitivos le impiden ciertas habilidades necesarias o bien los síntomas positivos se encuentran muy presentes como para permitirle apreciar la situación o comprender la información. Desde su propia racionalidad el paciente tiene razones para actuar cómo actúa. La competencia no tiene que ver con ello, sino con su posesión de habilidades en ese momento.

También, lo anterior implica que es muy importante el tiempo, el momento de la enfermedad en el que el paciente se encuentra.

3. El tiempo. La incompetencia no siempre es permanente

Una enfermedad tan compleja como la esquizofrenia atraviesa diferentes momentos en un mismo paciente. Si queremos tener un comportamiento ético con él, hay que comenzar con el reconocimiento del hecho de que le será posible ser competente en algunos momentos de la enfermedad y no en otros. Para ello resulta verdaderamente útil la discusión que seguimos atentamente en el estado del arte en la cual concluimos que la competencia es un conjunto de capacidades o habilidades para una tarea específica en un momento específico.

No podemos, por tanto, éticamente hablando, suponer que un paciente es siempre incompetente. Lo pertinente es investigar en cada ocasión, cuál es la tarea que se le exige al paciente, cuáles son las habilidades que le exige, si el paciente tiene dichas habilidades en el grado requerido y si es competente por tanto *en ese momento*. Es decir, aún si resulta incompetente siempre existe la posibilidad de que recupere dichas habilidades más adelante exceptuando ciertos casos donde la pérdida de habilidades es profunda y permanente (por ejemplo, pacientes con algún daño cognitivo severo).

4. Los sistemas actuales de evaluación de la competencia pueden y deben mejorarse y ampliarse

Tenemos una muy buena herramienta de evaluación de la competencia en el MacCAT. Ya hemos visto que -positiva- influencia ha tenido este instrumento para la discusión sobre la competencia de pacientes con esquizofrenia, entre otros grupos de pacientes. Pero debemos

ser conscientes de que la evaluación de la competencia no se restringe al MacCAT, por tres razones:

- a) Una verdadera evaluación toma en cuenta la tarea, por un lado, y las habilidades que se necesitan, por otro. El MacCAT sólo puede, por su propia naturaleza, evaluar las habilidades.
- b) El MacCAT está basado en cuatro habilidades funcionales mínimas que son muy importantes pues sin ellas la competencia no es posible. Pero no significa que esas sean las únicas habilidades que debiesen ser incluidas en la definición de competencia. De manera que podemos investigar otros aspectos que resulten indispensables, por ejemplo el insight.
- c) El MacCAT nos indica qué tanta presencia de las habilidades funcionales tiene cada paciente. Pero no nos dice qué tanta *debería* tener para ser considerado competente. Simplemente, no incluye criterios para decidir eso.

Es importante desde el punto de vista ético mantener claridad sobre los puntos antes descritos. El MacCAT, más que el punto final de la investigación sobre la competencia, es apenas el punto de partida. Sigue en pie la responsabilidad de investigar, desde el punto de vista médico y científico, que otros elementos serían indispensables para la competencia y cómo la afectan, tanto cómo sigue en pie desde el punto de vista de la ética, cómo decidimos qué tantas habilidades debe poseer un paciente para ser considerado competente y cuál es el criterio para decidirlo.

Esto incluso nos lleva a la responsabilidad de seguir investigando alrededor del tema de la evaluación, y no tomarlo como un tema resuelto.

5. *El riesgo es existencial. La escala móvil debe tener limitaciones*

El riesgo es un elemento fundamental que los médicos han tomado en cuenta para decidir cuándo aceptar que su paciente es competente y cuándo no. Pero, he defendido que el riesgo debe ser entendido desde la existencia del paciente mismo y desde su propia concepción del bienestar. Es decir, el riesgo debe estar definido desde lo que la persona no puede admitir en su vida, estemos o no los demás de acuerdo. Para algunos el riesgo puede

ser morir pero para otros el riesgo será vivir de una manera que no deseaban o que rechazaban profundamente.

Si el riesgo se deriva de una noción subjetiva de bien, tal y cómo he defendido, la idea de la escala móvil resulta entenderse de una manera distinta. Recordaremos que la escala móvil ha sido uno de los grandes temas de discusión. A mayor riesgo en la decisión tomada, mayor competencia era exigida de parte del paciente.

La propuesta en este caso es aceptar que, en sentido estricto, la escala móvil no puede ser admitida. Si la competencia es, verdaderamente, el punto de corte decisivo, entonces una persona competente puede tomar decisiones, sin importar si estas son riesgosas. Es decir, la presencia de riesgo no afecta el hecho de que una persona sea competente o no.

Sin embargo hay dos aspectos de la escala móvil que sí merecen ser rescatados. Primero, que la presencia de una decisión riesgosa puede ser un indicador de sospecha de incompetencia. No justifica que se juzgue como incompetente a una persona, pero sí que se haga una evaluación de la competencia para encontrarse realmente seguro, y descartar que la decisión esté siendo tomada sin verdadera comprensión, libertad, entendimiento, etc.

El segundo aspecto es que hay que resaltar de nuevo que aún no tenemos criterios claros para saber qué tanta competencia o habilidades exigir para considerar que alguien es competente. En cada caso es la tarea específica la que decide que tanta competencia exige. Por ejemplo, una tarea sencilla, como cerrar la puerta, exige menos competencia que decidir si se comprará una casa. En casos extremadamente complejos y riesgosos, no es descabellado seguir la escala móvil. Podemos exigir que a mayor riesgo se exija más competencia simplemente porque las acciones riesgosas suelen ser decisiones más difíciles, que exigen más habilidades. Allí puede que en algunos casos pidamos mayor comprensión, entendimiento, insight, etc. por parte del paciente.

Me parece que el punto que divide esta posición sobre la escala móvil de la visión más tradicional, radica en la justificación y la intención. Aquí no se intenta sustituir competencia por riesgo. La competencia sigue decidiéndose de manera independiente. Y la intención no es coartar la libertad de la persona para imponer cierto punto de vista o cierta

visión del bien. Más bien, se trata de asegurarse plenamente de que el paciente tiene las habilidades necesarias para tomar la decisión puesto que esta conlleva un riesgo quizá mortal. No se trata de incrementar la exigencia cada vez que no estemos de acuerdo con el paciente, sino de hacer más cuidadosa la revisión de la competencia si la decisión es particularmente delicada.

6. La mejora de la competencia es posible. Impulsar al paciente a mejorar su competencia se vuelve necesario

Sin duda, es sumamente exigente, en términos de recursos, dar a los pacientes el acompañamiento necesario para mejorar sus habilidades y su competencia. Pero esas son razones económicas, no éticas. Hemos visto he insistido en que los pacientes con esquizofrenia pueden en su mayoría mejorar sus habilidades y su toma de decisiones con ayuda de diversas estrategias que van desde la repetición de la información hasta la mejora del ambiente.

Ésta es una labor pendiente. Éticamente es pertinente porque lo que se está sosteniendo es que al dar al paciente apoyo, este podría tomar la decisión. Si sostenemos realmente que hay que defender la posibilidad de tomar decisiones autónomas tanto como sea posible, entonces se vuelve exigible el dar al paciente las condiciones en las que podría llegar a ese nivel de autonomía, valioso por lo que puede significar en la vida del individuo en términos de responsabilidad de sí, consciencia de sí, búsqueda de su bienestar y de su plan de vida.

Aquí el problema sobrepasa al médico individual (cuya labor es brindar tanto acompañamiento como le es posible) para volverse un problema de los recursos de los que en conjunto se dispone para hacer viable este tipo de acompañamiento, que aún no es usual en el ámbito de la psiquiatría.

Todas las observaciones anteriores pertenecen a lo que he llamado implicaciones éticas del conocimiento del estado del arte. Pero, ¿a partir de qué punto las he anclado y las fundamento?

Una pregunta fundamental a la que se enfrenta la persona que hace un escrito de bioética es cómo se hace ética, primero, y luego, cómo se hace eso que llamamos bioética. Una práctica habitual es aplicar una teoría ética, realizada en general, a un problema particular, de bioética. Este enfoque resulta fructífero en muchos casos porque la teoría fue pensada para englobar cualquier experiencia humana y discutir cierto problema ético presentado a partir de un andamiaje. Al aplicarse al problema particular, se puede revelar que tan útil es ese andamiaje teórico y dar respuestas mucho más interesantes y propositivas de lo que puede dar la teoría abstracta sola y por sí misma.

A pesar de estos buenos resultados aquí he tratado de usar un enfoque distinto. Comparto con Bernard Williams la idea de que la vida ética del ser humano tiene multitud de experiencias que merecen ser tomadas en cuenta e intuiciones numerosas y diversas sobre lo que es éticamente relevante. A partir de la pregunta, muy general, sobre cómo deberíamos vivir, se abre ese campo múltiple de investigación.

A partir de allí, me parece que la investigación ética cumple dos funciones. Una es tratar de describir lo que ocurre en la vida ética del ser humano y describir las intuiciones que sobre ello se tiene. A continuación, tiene la labor de aclarar lo que ha intuido por medio del análisis, ponerlo a prueba y, si resiste, ver que se desprende de ello para la propia acción.

Recordaremos que Bernard Williams defendía la necesidad de no reducir en la teoría ética la realidad; por el contrario, la ética debía ampliar sus recursos conceptuales. Y verdaderamente, ¿por qué habrían de ser menos conceptos los utilizados en ética, y no más? Si pensamos en nuestro tema y en todas las dificultades que se enfrentan al tratar a un paciente psicótico (y las que ese paciente enfrenta con nosotros y consigo mismo) ¿No sería necesaria una descripción más amplia y una teoría más abarcadora?

Hemos procurado dar un fundamento ético más amplio y más abarcador siguiendo el recorrido que va la ética en general, lo cual abarca la vida humana y el encuentro consigo mismo y con el otro, hasta la responsabilidad de sí, la importancia de la libertad y de los valores propios. Todo ello pasando por temas fundamentales como la relación médico paciente, la beneficencia, el bienestar y la autonomía. Hemos reunido todos estos

elementos para poder dar fe de un fenómeno extraordinariamente complejo, la toma de decisiones de pacientes con esquizofrenia. Creo que era pertinente tomar toda construcción que pudiese engarzarse con el resto y que sirviera para aclarar una parte del proceso o una intuición.

En las conclusiones que podemos encontrar a partir de este esfuerzo encontramos las siguientes:

7. El bienestar del paciente debe ser entendido desde el punto de vista de éste

He partido de una visión de la ética que privilegia la visión existencial del paciente. Uno de los principales puntos a defender en ello ha sido que la noción de “bienestar” debe ser entendido a partir de lo que el paciente mismo querría para sí. Defiendo que sería enormemente problemático, como dicen Buchanan y Brock, tratar de proponer una lista “objetiva” de bien que sirviera para todo individuo. En lugar de ello, propongo que el bienestar se guíe de acuerdo a los objetivos, planes de vida y valores duraderos del paciente.

Esto se conecta de manera natural con la ética de la medicina a partir del pensamiento de Edmund Pellegrino, Diego Gracia y Pedro Laín Entralgo. La beneficencia no deja de existir en la relación médico paciente ni se opone a la autonomía. Lo que negamos y rechazamos es el paternalismo, la idea de que el paciente es semejante a un niño amparado por el padre-médico que ve y decide por él. Pero la beneficencia no tiene porque ser paternalista. Puede ser benéfico preocuparse porque el paciente consiga lo que él mismo desea y concibe como su bienestar. El médico es así más bien el amigo que acompaña y ayuda en el proceso de curación, paliación o proceso de desahucio incluso protegiendo en todo momento los intereses del paciente tal y cómo éste los ha definido.

8. La competencia es el umbral de decisión para la toma de decisiones. Se debe observar el acto autónomo y no la autonomía en general

Lo único que justifica que se tome una decisión sobre el paciente con esquizofrenia (o cualquier otro) es que éste no sea competente. Sin embargo, hay que tener en cuenta que, en este caso, la decisión se seguiría tomando de acuerdo a los valores más profundos del

paciente. Imaginemos que un paciente se encuentra inconsciente y debemos tomar la decisión sobre si realizarle una intervención o no. No podemos preguntarle en ese momento, pero si podemos averiguar que querría en caso de estar consciente. Del mismo modo, con los pacientes con esquizofrenia, se pueden aprovechar los momentos de competencia para averiguar que quieren, cuáles son sus valores y planes de vida. En caso de incompetencia, esa información –y no las creencias de otros- serán los ejes rectores de la decisión.

También hay que tomar en cuenta en este caso que, así como descubrimos que la competencia no es estable sino que cambia a través del tiempo y las circunstancias de un mismo paciente, la autonomía debe verse de acuerdo a sí el acto concreto puede ser autónomo.

La definición de acto autónomo, que ya ha sido creada a partir del contexto de la ética médica, es mucho más útil a nuestros propósitos, al menos como punto de partida. Las personas con esquizofrenia pueden no tener autonomía completa, como de hecho casi ningún ser humano. En cambio puede tener autonomía substancial en ciertos casos. Agreguemos que la intencionalidad no tiene grados (una acción es intencional o no lo es y no hay opción intermedia) pero si hay grados en el entendimiento y las influencias externas. Un grado substancial del entendimiento y de la independencia de influencias bastarían. Podemos imaginar ciertamente la posibilidad de entendimiento e independencia de influencias incluso en pacientes con esquizofrenia. Y finalmente, al poner el acento en el acto y no en la persona, podemos pensar en estos pacientes, incluso en los que no fueran autónomos, tomando una decisión, en un caso particular, substancialmente autónoma.

Si retomamos lo anterior para nuestro tema, la concepción de autonomía es muy útil, como hemos visto. Es flexible y permite que pensemos en pacientes con esquizofrenia que tengan autonomía sustancial o bien no la tengan pero sean capaces de ciertas acciones sustancialmente autónomas. Si pasamos a porqué respetar la autonomía (lo cual equivale a decir que existe un principio de respeto a la autonomía) también podemos repensar su relación con el tema que nos atañe. Los pacientes con esquizofrenia son personas y cómo tales son necesariamente fines en sí mismos. También puede verse desde la perspectiva política, en la cual los pacientes con esquizofrenia son ciudadanos que tienen derechos. Se

ha luchado por esta idea desde hace mucho en la historia de la psiquiatría y más claramente desde Pinel, quien no por casualidad vive en la época en que se habla de los derechos del hombre y del ciudadano por primera vez. Se trata de una idea que ya muy difícilmente podría ponerse en duda. Desde ese punto de vista, el paciente esquizofrénico puede demandar su derecho a realizar acciones autónomas, guiado por sus propios valores y decisiones, como cualquier otro ciudadano que tiene derecho a ese espacio propio de libertad.

Al centrarnos en el acto autónomo se abre la posibilidad de que una persona no pueda llevar a cabo ese acto por sí misma pero sí cuando recibe ayuda. Eso lleva a los autores del principialismo a decir que el respeto a la autonomía no sólo es una actitud pasiva sino el compromiso de una acción. No sólo no debo intervenir para negarle a esa persona su derecho a la autonomía, sino que se me abre el deber de ayudarle para que mejore o proteja sus capacidades y pueda llevar a cabo una acción autónoma.⁵⁶⁶

Las consecuencias de estas observaciones para la discusión sobre la competencia no han sido suficientemente exploradas y son muy importantes a mi parecer. Abren la posibilidad de una nueva manera de ver la competencia de pacientes con esquizofrenia (y pacientes psiquiátricos en general, aunque no discutimos el tema en amplitud aquí). Podría discutirse la posibilidad de aceptar una competencia sustancial, o actos sustancialmente autónomos. Lo anterior contando además con ayuda externa que en algunos casos podría aumentar incluso el número de personas con esquizofrenia que, auxiliados, apoyados, pudieran realizar más de esos actos. Esta es la observación que apoya, desde la ética, la necesidad de impulsar la mejora de las habilidades de los pacientes con esquizofrenia.

En resumen, para los pacientes con esquizofrenia podríamos hablar de autonomía limitada pero aún sustancial. Por supuesto, no negamos el problema que Beauchamp y Childress turnan a los especialistas de cada campo, a saber, cómo defino “sustancial”. Pero ese problema, aun abierto, no impide la posibilidad de existencia de esa autonomía. Sólo nos urge a delimitar circunstancias y condiciones particulares en las que el concepto de “sustancial” tenga un sentido estricto y definido.

⁵⁶⁶ Tom. L. Beauchamp y James F. Childress, *Op. Cit.*, p. 125.

Con la finalidad de aclarar y a la vez aplicar lo anterior, me parece que es útil proponer la siguiente división de casos:

- a) Pacientes que, en efecto, no tienen autonomía sustancial y que además, por las circunstancias y el caso particular, tampoco pueden realizar una acción o decisión sustancialmente autónoma. En este caso, el principio de beneficencia tendría la primacía. Dichos pacientes tendrían el derecho a ser protegidos y beneficiados, sin que por ello pudiera hablarse de paternalismo en sentido estricto.
- b) Pacientes que no tienen autonomía sustancial pero que pueden en ese caso llevar a cabo una acción o decisión sustancialmente autónoma. En este caso, debería respetarse y tomarse en cuenta la voluntad de la persona para ese caso particular, puesto que su acción o decisión cumple con las condiciones de la autonomía.
- c) Pacientes que tienen autonomía sustancial por ciertos lapsos de tiempo. Este punto depende de los dos anteriores pero merece atención aparte porque tiene particular presencia en el caso de pacientes con esquizofrenia. Un paciente estable y adecuadamente tratado puede tener autonomía sustancial en muchos casos, aunque eso no significa que será autónomo siempre, pues sigue expuesto a la posibilidad de una recaída o un deterioro de su salud y capacidades.

Con esta división podemos ver de nuevo también la importancia del tiempo, de la que ya habíamos hablado.

9. La responsabilidad y el riesgo como conceptos fundamentales

No existen trabajos relacionando ampliamente la responsabilidad y el riesgo con la competencia de pacientes con esquizofrenia. Sin embargo, me parece que se trata de dos conceptos fundamentales para entender porque nos importa tanto el tema de la competencia y cómo podemos fundamentarlo. La responsabilidad permite explicar cómo el paciente y el médico responden de sí mismos y del otro en la relación que se entabla entre ellos.

También, nos da un marco para comprender el fenómeno en el que el paciente desea tomar decisiones propias porque representan su narración de sí mismo como una persona competente. Por supuesto, con ello adquiere el deber de responder y a la vez, la alegría de saber que es capaz de hacer.

Esto se relaciona con la importancia que damos a que el paciente pueda llevar a cabo su proyecto de vida tanto como sea posible. También nos permite retomar la importancia de seguir los valores propios en las decisiones médicas. Y finalmente nos lleva a la percepción del riesgo, que como vimos, representa la piedra de toque final, puesto que el riesgo debe ser entendido también desde la percepción y condiciones del paciente. Así se le puede entender mejor y tomar en cuenta de manera que sea un verdadero beneficio para éste.

Bibliografía

Obras consultadas

American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3era. Ed. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1987

American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4ta. Ed. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994.

American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5ta. Ed., Washington, D.C. American psychiatric Association, 2013.

Anscombe, G.E.M., “Filosofía moral moderna” en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006.

Aristóteles, *Ética Nicomáquea*, Madrid, Gredos, 1982.

Basaglia, Franco, “La libertad comunitaria como alternativa a la regresión institucional” en Franco Basaglia, *¿Qué es la psiquiatría?*, Guadarrama, Barcelona, 1977.

Basaglia, Franco, “Debate que ha tenido lugar a lo largo del encuentro entre la delegación de enfermeros y administradores del Hospital Psiquiátrico Provincial de Colorno (Parma) y el personal sanitario, enfermeros y enfermos del Hospital Psiquiátrico Provincial de Gorizia el día 20 de diciembre de 1966” en Franco Basaglia, *¿Qué es la psiquiatría?*, Guadarrama, Barcelona, 1977.

Berrios, Germán, *Historia de los síntomas de los trastornos psiquiátricos*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008.

Buchanan, Allen E. y Dan W. Brock. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Cambridge University Press. 1990.

Buchanan, Allen E. y Brock, Dan W., *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada* (1990) Traducción: Laura E. Manríquez, Laura Lecuona, Claudia Chávez. UNAM-FCE. México. 2009.

Colodrón, Antonio, *Las esquizofrenias. Síndrome de Kraepelin-Bleuler*, 2da Ed., Madrid, Siglo XXI de España Editores, 1990.

Corominas, Joan, *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, 3era. Ed., Gredos, Madrid, 1984.

- Cox, Becky, *Competence to Consent*, Washigton, D.C., Georgetown University Press, 1994.
- Culver, Charles M. y Gert, Bernard, *Philosophy in medicine. Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*. New York, Oxford, Oxford University Press, 1982.
- Damasio, Antonio, “Un Phineas Gage moderno”, en Antonio Damasio, *El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano*, Barcelona, Planeta, 1996
- De Covarrubias Orozco, Sebastián, *Tesoro de la lengua castellana o española*, Ediciones Turner, Madrid, 1984.
- Faden, Ruth R. y Beauchamp, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1986.
- Foucault, Michel, *Historia de la locura en la época clásica*, Tomo I, 2da. Ed., México, Fondo de Cultura Económica, 1972.
- Gracia, Diego, *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Triacastela, 2008.
- Grisso, Thomas y Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1998.
- Hegel, G.W.F., *Fenomenología del espíritu*, México, Fondo de Cultura Económica, 1966.
- Jaspers, Karl, *Psicopatología general*, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.
- Jonas, Hans, *El Principio de Responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 1995
- Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Gredos, 2010.
- Katz, Jay, *El médico y el paciente. Su mundo silencioso*, México, Fondo de Cultura Económica, 1989.
- Kleinman, Arthur, *Rethinking Psychiatry. From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press, 1988.
- Laín Entralgo, Pedro, *Antropología médica para clínicos*, Barcelona, Salvat Editores, 1984.
- Laín Entralgo, Pedro, *La medicina hipocrática*, Barcelona, Ediciones de la Revista de Occidente, 1984.
- Laing, Ronald D., *El Yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad*, Fondo de Cultura Económica, México, 1964

Laing, Ronald D. y A. Esterson, *Cordura, locura y familia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1967.

Levinas, Emmanuel, *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*, 6ta. Ed., Salamanca, Ediciones Sígueme, 2002

Minkowski, Eugene, *El tiempo vivido*, México, Fondo de Cultura Económica, 1973.

Pellegrino, Edmund y David C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice. Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1981.

Platts, Mark, “Razonamiento práctico y responsabilidad” en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006.

Platts, Mark, “Introducción: Responsabilidades”, en Olbeth Hansberg y Mark Platts (comps.), *Responsabilidad y libertad*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2002.

Potter, Van Rensselaer, *Bioethics: Bridge to the Future*, New Jersey, Prentice Hall, 1971.

Ricoeur, Paul, *Sí mismo como otro*, Siglo XXI, México, 1996.

Ricoeur, Paul, *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*, México, Fondo de Cultura Económica, 2006.

Sánchez Martín, Montserrat y Aldaz, José Antonio “Avances en la investigación de habilidades sociales y esquizofrenia” en José Antonio Aldaz y Carmelo Vázquez (comps.), *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*, Madrid, Siglo XXI de España Editores, 1996.

Simón, Pablo, *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*, Madrid, Triacastela, 2000.

Schneewind, J. B. *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*, México, FCE, 2009.

Williams, Bernard, *La ética y los límites de la filosofía*, Madrid, Cátedra, 2016.

Williams, Bernard, “El reconocimiento de la responsabilidad”, en Mark Platts (comp.), *Conceptos éticos fundamentales*, México, D.F., UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas, 2006.

Artículos consultados

Appelbaum, Paul y A. Bateman, "Competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization: a theoretical approach", *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and Law*, 1979.

Appelbaum, Paul, "Missing the boat: Competence and consent in Psychiatric Research", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 155, No. 11, 1998.

Buchanan, Allen, "Interview by Simon Cushing." *Journal of Cognition and Neuroethics*, Philosophical Profiles, 2014.

Cairns, Ruth et al, "Prevalence and Predictors of Mental Incapacity in psychiatric inpatients", *British Journal of Psychiatry*, 2005.

Cairns, Ruth et al, "Reliability of Mental Capacity Assessments in Psychiatric in-patients", *British Journal of Psychiatry*, Vol. 187, 2005.

Capdevielle, Delphine et al, "Competence to Consent and Insight in Schizophrenia: Is There an Association? A pilot study", *Schizophrenia Research*, Vol. 108, 2008.

Candia, Paola C. y Alfredo C. Barba, "Mental Capacity and consent to treatment in Psychiatric patients: the state of the research", *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 24, 2011.

Candilis, Philip J. et al, "A Direct Comparison of Research Decision-Making Capacity: Schizophrenia/schizoaffective, Medically Ill and Non-Ill subjects", *Schizophrenia Research*, Vol. 99, No. 1-3, 2008.

Carpenter et al, "Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research", *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57. No. 6, 2000.

Cournos, Francine, "Do psychiatric patients need greater protection than medical patients when they consent to treatment?", *Psychiatric Quarterly*, Vol. 64, No. 4, 1993.

Drane, James F. "The many faces of competency". *The Hastings Center Report*. 1985. Vol. 15. No. 2

Drane, James F. "Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments". *Journal of the American Medical Association*. 1984. Vol. 252.

Dunn, Laura B. et al, "Emerging empirical evidence on the Ethics of Schizophrenia Research", *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006.

- Dunn, Laura B. y Dilip V. Jeste, “Enhancing Informed Consent for Research and Treatment” *Neuropsychopharmacology*, Vol. 24. No. 6, 2001.
- Fovet, T. et al. “Schizophrénie et consentement á la recherché biomédicale”, *L’Encéphale*, Vol. 41, 2015
- Gracia, Diego, “Fenomenología y psicopatología”, *Monografías de psiquiatría*, Vol. 18, No. 1, 2006
- Gracia, Diego, “Entrevista a James F. Drane”, *EIDON*, No. 42, 2014.
- Heinze, Gerardo, “Del DSM-III-R al DSM-IV”, *Salud mental*, Vol. 5, No. 19
- Hoffman, B. y J. Srinivasan, “A study of competence to consent to treatment in a psychiatric hospital”, *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 37, No. 3, 1992.
- Kaufmann Caroline L. y Loren H. Roth, “Psychiatric Evaluation of Patient Decision-Making: Informed Consent to ECT”, *Social Psychiatry*, Vol. 16, Núm. 1, 1981.
- Kaup et al, “Decisional Capacity to Consent to Research in Schizophrenia: An examination of Errors”, *IRB*, 2011, Vol. 33, No. 4
- Kim, Scott Y.H. et al, Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research”, *British Journal of Psychiatry*, Vol. 191, 2007.
- Kluge, Eike-Henner, “Competence, Capacity and Informed consent: Beyond the cognitive-competence model”, *Canadian Journal on Aging/ La Revue Canadienne du vieillissement*, Vol. 24, No. 3, 2005.
- Kovnick, Jeffrey A. et al, “Competence to Consent to Research Among Long Stay Inpatients with Chronic Schizophrenia”, *Psychiatric Services*, Vol. 54, No. 9, 2003,
- Lidz, Charles W., “Research on Informed Consent: Unexpected Impacts”, *The American Sociologist*, Vol. 27 No. 3, 1996.
- Mandarelli, Gabriele et al, “Mental Capacity in Patients Involuntarily or Voluntarily Receiving Psychiatric Treatment for an Acute Mental Disorder”, *Journal of Forensic Science*, Vol. 59. No. 4, 2014.
- Moser et al, “Capacity to Provide Informed Consent for Participation in Schizophrenia and HIV Research”, *American Journal of Psychiatry*, Vol. 159, No. 7, 2002.
- Norko, Michael et al. “A clinical study of competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization”, *American Journal of Forensic Psychiatry*, Vol. 11, No. 1, 1990.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient- Practitioner Relationship*, Volume 1, 1982.

Raffard, Stéphane et al, "Cognitive insight as an indicator of competence to consent to treatment in schizophrenia", *Schizophrenia Research*, Vol. 144, 2013.

Roth .H., Meisel A. y Lidz C.W., "Tests of Competency to Consent to Treatment", *American Journal Of Psychiatry*, Vol. 134, No. 3, p. 279.

Stanley B. et al, "Preliminary findings on psychiatric patients as research participants: A population at risk? *American Journal of Psychiatry*, Vol. 138, No. 5, 1981.

Van Staden, Werdie, "Acceptance and Insight: Incapacity to give Informed Consent", *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 22, 2009.

Wilson, Scott T. y Barbara Stanley, "Ethical Concerns in Schizophrenia Research: Looking Back and Moving Forward", *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 32, No. 1, 2006.

Wirshing et al, "Informed Consent: Assessment of Comprehension", *American Journal of Psychiatry*, Vol. 155, No. 11, 1998.

Woods, Angela, "Rethinking Patient Testimony in the Medical Humanities: The Case of *Schizophrenia Bulletin*'s First Person Accounts", *Journal of Literature and Science*, Vol. 6 No. 1, 2012.

Páginas consultadas

University of Miami Ethics Programs, "Charles M. Culver, M.D., Ph.D., 1934-2015", Recuperado de http://www.miami.edu/index.php/ethics_bio_listing/culver_charles_m/, el 28 de Agosto de 2017.

Swazey, Judith, "Interview with Ruth R. Faden, PhD, Philip Franklin Egley Professor of 2 Biomedical Ethics and Director, The Bioethics Institute, Johns Hopkins University; Senior 3 Research Scholar, Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University", *Acadia Institute Project on Bioethics in American Society*, 11 de marzo de 1999. Recuperado de <https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/557031/FadenR.pdf;sequence=4> el 30 de Julio de 2017

Bioéticas, Guía internacional de la bioética, "Tom Beauchamp", 1 de noviembre de 2008. Recuperado el 30 de julio de 2017 en <http://www.bioeticas.org/bio.php?articulo60>

Religion and Ethics NewsWeekly, “Mending Medicare. Dan Brock Extended Interview”, 1 de Noviembre de 2012, Revisado en <https://www.youtube.com/watch?v=hRal8DK9MkU>, el 30 de julio de 2017.

“Time to Change. Schizophrenia, blogs and stories” en <https://www.time-to-change.org.uk/category/blog/schizophrenia>. Consultado el 20 de julio de 2017.

Documental “Di_capacitados” en <http://www.esquizofrenia24x7.com/di-capacitados>. Consultado el 20 de julio de 2017.