



# El modelo bio-psico-social en la esquizofrenia: implicaciones filosóficas y bioéticas

Sergio Ramos Pozón

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

**UNIVERSITAT DE BARCELONA**



**Facultat de Filosofia**

**Departament de Filosofia Teorètica i**

**Pràctica**

**El modelo bio-psico-social en la esquizofrenia:  
implicaciones filosóficas y bioéticas**

**TESIS DOCTORAL**

**Doctorando: Sergio Ramos Pozón**

**Dirigida por: Dra. Begoña Román Maestre**

**Tutorizada por: Dra. Margarita Boladeras Cucurella**

**Programa de doctorado del EEES**

**Ciutadania i Drets Humans**

**Barcelona, 2014**



## **Resumen**

Esta tesis doctoral propone una reflexión bioética sobre la relación asistencial en pacientes con esquizofrenia. La exposición del trabajo se ha estructurado en dos bloques. En el primer bloque de este trabajo se ha desarrollado un marco teórico para la relación asistencial y la praxis psiquiátrica en pacientes con esquizofrenia. Para ello, nos hemos basado en el modelo bio-psico-social de George Engel, aunque se han actualizado sus ideas principales para poder ser aplicable a la salud mental. El segundo bloque se ha dividido en dos partes. La primera parte ha tenido como objeto de estudio elaborar un marco ético para la toma de decisiones. La segunda parte realiza un análisis crítico sobre bioética y relación asistencial en este tipo de pacientes. Se ha finalizado el trabajo con un apéndice que evalúe y analice críticamente el estigma y la discriminación en pacientes con esquizofrenia.

## **Resum**

Aquesta tesi doctoral proposa una reflexió bioètica sobre la relació assistencial en pacients amb esquizofrènia. La exposició del treball ha estat estructurat en dos blocs. En el primer bloc d'aquest treball s'ha desenvolupat un marc teòric per la relació assistencial i la praxis psiquiàtrica en pacients amb esquizofrènia. Per aquesta tasca, ens hem basat en el model bio-psico-social de George Engel, encara que s'han actualitzat les seves idees principals per a poder ser aplicable a la salut mental. El segon bloc s'ha dividit en dues parts. La primera part ha tingut com objecte d'estudi elaborar un marc ètic per la presa de decisions. La segona part realitza un anàlisi crític sobre bioètica i relació assistencial per aquest tipus de pacients. S'ha finalitzat el treball amb un apèndix que avaluï i analitzi críticament l'estigma i la discriminació en pacients amb esquizofrènia.

## **Abstract**

This thesis proposes a bioethics analysis of the relation between healthcare professionals and patients suffering from schizophrenia. This research is divided into 2 sections. In the 1<sup>st</sup> section, a theoretical framework for the relation between healthcare professionals and patients and for the psychiatry practice of patients with schizophrenia has been developed. To develop this first section, the bio-psycho-social model formulated by George Engel has served as a basis, although its main ideas have been revised in order to be applicable to mental health care. The second section has been

divided into two parts. The first part approaches a theoretical framework for decision making process. The second part offers a critical analysis of bioethics and the relationship between healthcare professionals and this group of patients. A final appendix evaluates and examines stigma and discrimination of patients with schizophrenia.

## Agradecimientos

En primer lugar, hay que decir que esta tesis doctoral no hubiese sido posible sin la subvención de la beca FI-DGR 2011 por parte de la Generalitat de Catalunya, Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca, que pude disfrutar desde mayo de 2011 hasta febrero de 2014. Es también motivo de agradecimiento al Departament de Filosofia Teorètica i Pràctica de la Universitat de Barcelona por su aceptación de la propuesta de tesis doctoral y el trato recibido durante este tiempo.

Quiero agradecer a muchos profesionales y amigos que han contribuido notablemente con sus comentarios a la redacción de esta tesis. Por orden alfabético son: a la Dra. **Margarita Boladeras**, catedrática de Filosofía en la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona, por su amabilidad y la aceptación para ser la tutora de este proyecto. Al Dr. **Francesc Borrell**, profesor de Medicina en la Facultad de Medicina y médico de familia en EAP Gavarra, por sus comentarios y sugerencias en los inicios de esta tesis doctoral, los cuales contribuyeron tanto al enfoque de la tesis como al modelo de toma de decisiones compartidas. Al Dr. **Marc Antoni Broggi**, por sus comentarios y sugerencias al contenido del consentimiento informado, que presenté como tesina del Máster *Ciutadania i drets humans: Ètica i Política* (2008-2009) de la Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona. A **Màrius Morlans**, médico de Nefrología y Medicina Interna y Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, por sus comentarios a varios capítulos de la tesis y, por supuesto, por su amistad durante estos años. A **Francisco Montero**, enfermero en el Hospital Universitari Vall d'Hebron, por introducirme en la lectura de la ética del cuidado y, por supuesto, por su amistad. A **Marta Sevillano**, licenciada en Filología inglesa, por su paciencia, apoyo y comprensión en el proceso de redacción de esta tesis, así como por las correcciones y sugerencias en los artículos publicados. A **Josep Ramos**, psiquiatra del Parc Sanitari de Sant Joan de Déu, por sus comentarios y apoyo, sobretodo en el capítulo dedicado al tratamiento ambulatorio involuntario. A **Núria Terribas**, directora del Institut Borja de Bioètica, por la confianza depositada en mí y por darme la posibilidad de impartir docencia en el Máster de Bioética (2011-2013) de dicho centro. Por último, y no por ello menos importante, a la Dra. **Begoña Román**, directora de esta tesis, por la confianza puesta en mí, por su paciencia y asesoramiento durante todo el transcurso de esta tesis, y por supuesto por su amistad. Sin ella, esta tesis

no hubiese tenido sentido ni hubiese sido posible. Por último, agradecer a la Dra. **Adela Cortina**, catedrática de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia, y la Dra. **Begoña Román** porque ellas han sido el modelo que he seguido de profesores universitarios y de las cuales tanto he aprendido.

A todos ellos, mis más sinceros agradecimientos.

A los pacientes del CSMA Benito Menni de Sant Boi de Llobregat.  
En especial a Lourdes, Mercedes, Daniel, José, Bernardo y Nicolás.





# ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	1
<b>1ª PARTE: MARCO TEÓRICO PARA LA RELACIÓN ASISTENCIAL Y LA PRAXIS PSIQUIÁTRICA EN LA ESQUIZOFRENIA</b> .....	9
<b>I.- La esquizofrenia</b> .....	13
1.1.- ¿Qué es la esquizofrenia? Características clínicas y conceptualización .....	13
1.2.- Epidemiología y etiología .....	14
1.3.- Neurobiología.....	15
1.4.- Tratamiento .....	16
<b>2.- El modelo bio-psico-social de Engel G.: exposición y valoración crítica</b> .....	19
2.1.- El modelo biopsicosocial de Engel G. ....	19
2.2.- Crítica al modelo bio-psico-social.....	23
<b>3.- Una propuesta de actualización del modelo bio-psico-social para la esquizofrenia</b> .....	27
3.1.- El modelo bio-psico-social desde la óptica teórica y epistemológica.....	27
3.2.- El modelo bio-psico-social desde la óptica técnica y pragmática.....	34
3.3.- El modelo bio-psico-social desde la óptica ética .....	37
<b>2ª PARTE: BIOÉTICA Y SALUD MENTAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA</b> .....	43
<b>I.- MARCO ÉTICO PARA LA TOMA DE DECISIONES</b> .....	47
<b>1.- La ética del cuidado</b> .....	51
1.1.- ¿Qué es la ética del cuidado? .....	51
1.2.- La bioética de género .....	53
1.2.1.- In a Different Voice: Gilligan C.....	53
1.2.2.- La relacionalidad de la ética del cuidado: Noddings N.....	56

1.3.- Valoración crítica de la ética del cuidado .....	58
1.3.1.- Aspectos positivos.....	58
1.3.2.- Aspectos negativos.....	59
<b>2.- Los fines de la medicina y la filosofía de la medicina de Pellegrino E.....</b>	<b>63</b>
2.1.- Los fines de la medicina.....	63
2.1.- Esencia y sentido de la medicina.....	64
2.2.- Las virtudes en la práctica médica .....	66
2.3.- Críticas a la ética de las virtudes .....	67
<b>3.- El principlialismo .....</b>	<b>71</b>
3.1.- El Informe Belmont.....	71
3.1.1. Principios éticos.....	72
3.1.1.1.- Respeto por las personas .....	72
3.1.1.2.- Beneficencia .....	73
3.1.1.3.- Justicia.....	73
3.1.2.- Críticas .....	75
3.2.- El principlialismo de Beauchamp T. y Childress J. ....	75
3.2.1.- Principios éticos .....	81
3.2.1.1.- Autonomía.....	81
3.2.1.2.- No-maleficencia .....	82
3.2.1.3.- Beneficencia.....	83
3.2.1.4.- Justicia.....	84
3.2.2.- Críticas .....	85
3.3.- El principlialismo jerarquizado de Gracia D.....	88
3.3.1.- Críticas .....	89
<b>4.- La ética dialógica: el contexto filosófico para la bioética .....</b>	<b>93</b>
4.1.- La ética dialógica de Apel K. ....	93
4.1.1.- Más allá del solipsismo metódico .....	94
4.1.2.- Acuerdo intersubjetivo: acción comunicativa y actos de habla .....	95
4.1.3.- Principio moral fundamental.....	99
4.1.4.- Comunidad real y comunidad ideal.....	102
4.2.- Críticas a la ética dialógica.....	103

<b>5.- Una propuesta de abordaje bioético para la esquizofrenia</b> .....	111
5.1.- El cuidado como virtud y como compromiso moral .....	111
5.1.1.- El cuidado como virtud: análisis de la praxis médica .....	111
5.1.2.- El cuidado como compromiso moral: análisis teórico .....	113
5.2.- Principios éticos .....	116
5.2.1.- ¿Qué principios éticos para la bioética? .....	117
5.2.2.- Una propuesta de jerarquización de los principios éticos .....	121
5.2.3.- Especificación, deliberación y ponderación.....	124
5.3.- Teoría ética para la fundamentación bioética.....	127
5.3.1.- La ética dialógica .....	128
5.3.2.- Ética de mínimos y ética de máximos.....	130

## **II.- BIOÉTICA Y RELACIÓN ASISTENCIAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**..... 139

<b>1.- La calidad de vida en pacientes con esquizofrenia y sus familias</b> .....	143
1.1.- Aspectos éticos .....	143
1.2.- Concepto de calidad de vida .....	145
1.3.- La calidad de vida en personas con esquizofrenia .....	147
<b>2.- La valoración de la competencia para la toma de decisiones</b> .....	151
2.1.- La competencia para la toma de decisiones .....	151
2.2.- Normativa jurídica.....	153
2.3.- Instrumentos de valoración de la competencia .....	154
2.3.1.- «Tests de competencia» .....	154
2.3.2.- Escala móvil de determinación de la competencia.....	155
2.3.3.- Los déficit neurológicos en la evaluación de la competencia .....	156
2.3.4. - El MacArthur Competence Assessment (McCAT-T).....	158
2.3.5. - Aid of Capacity Evaluation (AID) .....	159
2.3.6.- The Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives (CAT-PAD).....	161
<b>3.-La relación asistencial: la toma de decisiones compartidas</b> .....	163
3.1.- Red asistencial, dispositivos, programas y servicios en salud mental .....	163

3.2.- Relación asistencial en pacientes con esquizofrenia .....	164
3.2.1.- La toma de decisiones compartidas.....	165
3.2.2.- ¿Qué aporta este tipo de relación asistencial? Aspectos clínicos y aspectos éticos.....	167
<b>4.- El consentimiento informado en la esquizofrenia .....</b>	<b>171</b>
4.1.- ¿Qué es el consentimiento informado? .....	171
4.2.- Elementos del consentimiento informado.....	173
4.2.1.-Acción sustancialmente autónoma.....	174
4.2.2.- Acción voluntaria .....	174
4.2.3.- Información en cantidad y calidad suficiente.....	175
4.2.3.1.- ¿Qué información dar? .....	176
4.2.3.2.- ¿Cómo darla?.....	178
4.2.3.3.- ¿Puede la presentación de la información mejorar la capacidad para tomar decisiones?.....	178
4.2.3.4.- ¿En qué contextos hay que dar la información por escrito?.....	179
4.2.3.5.- ¿A quién dar la información? .....	180
4.2.4.- Competencia.....	180
4.2.5.- Excepciones al consentimiento informado.....	180
4.2.5.1.- Urgencia .....	180
4.2.5.2.- Renuncia del paciente a ser informado .....	181
4.2.5.3.- Privilegio terapéutico .....	182
4.2.5.4.- Incapacidad.....	182
<b>5.- El documento de voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia .....</b>	<b>185</b>
5.1.- ¿Qué es el documento de voluntades anticipadas?.....	185
5.2.- Diferencias entre Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y Documento de Voluntades Anticipadas en Psiquiatría (DVAP).....	188
5.3.- Contenido y utilidad del DVAP .....	190
5.4.- Críticas al documento de voluntades anticipadas.....	192
<b>6.- Las decisiones por representación .....</b>	<b>197</b>
6.1.- Análisis de la normativa jurídica: tutores y contenido de la tutela .....	197

6.2.- Normas de actuación para determinar el modo de actuación en las decisiones por representación.....	200
6.2.1.- Criterio subjetivo.....	200
6.2.2.- Criterio del juicio sustitutivo.....	200
6.2.3.- Criterio del mayor beneficio o del mejor interés.....	203
6.3.- Normas de intervención para los casos especiales que dificultan la representación.....	205
6.3.1.- Normas que identifican familias no cualificadas para decidir .....	205
6.3.2.- Normas que identifican casos especiales que requieren especial vigilancia durante el proceso de toma de decisiones.....	206
6.3.3.- Normas que identifican decisiones tomadas por el sustituto y que son cuestionables.....	207
6.4.- ¿Quién es el más indicado para la tutela y cómo realizar el juicio por representación? .....	208
<b>7.- Algunas peculiaridades de la relación asistencial en pacientes con esquizofrenia .....</b>	<b>213</b>
<b>7.1.- El tratamiento ambulatorio involuntario.....</b>	<b>213</b>
7.1.1.- ¿Qué es el tratamiento ambulatorio involuntario y qué principios han de regirlo para su correcta aplicación? .....	213
7.1.2.- Efectividad y aplicación del TAI .....	216
7.1.3.- Aspectos legales .....	218
7.1.3.1.- Antecedentes internacionales del TAI.....	218
7.1.3.2.- Situación en España .....	220
7.1.4.- Defensa del TAI .....	223
<b>7.2.- El ingreso involuntario .....</b>	<b>227</b>
7.2.1.- La hospitalización psiquiátrica.....	227
7.2.1.1.- Ingreso voluntario .....	227
7.2.1.2.- Ingreso involuntario .....	228
7.2.1.2.1.- Ingreso involuntario por orden penal .....	229
7.2.1.2.2.- Ingreso involuntario por orden civil.....	229
7.2.2.- Normativa jurídica.....	230

7.2.3.- Criterios clínicos o causas para el ingreso involuntario.....	231
7.2.4.- Tipos de medidas restrictivas durante el ingreso .....	233
7.2.5.- Perspectiva de los pacientes durante el ingreso hospitalario.....	236
<b>8.- La historia clínica (HC) en salud mental .....</b>	<b>239</b>
8.1.- La historia clínica: definición y estructura.....	239
8.2.- Derechos, obligaciones, virtudes y principios éticos .....	244
8.3.- Propiedad y acceso de la HC.....	246
8.4.- Opinión de los pacientes y los profesionales sobre la HC .....	249
<b>LA ESQUIZOFRENIA A LA LUZ DEL MODELO BIO-PSICO-SOCIAL: DEL DIGNÓSTICO A LA PERSONA .....</b>	<b>261</b>
<b>Apéndice.- El estigma y la discriminación en la esquizofrenia: ¿dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo? .....</b>	<b>265</b>
1.- ¿Qué es el estigma y cómo afecta?.....	265
2.- ¿Cómo combatir el estigma? .....	267
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>271</b>

## Introducción

A lo largo de la historia de la psiquiatría se han propuesto dos modelos para explicar el fenómeno psicopatológico. Por un lado, una perspectiva meramente psicológica que expone los motivos por los que aparece la enfermedad mental y el modo de tratarla. Un buen ejemplo de ello es el Psicoanálisis. Por otro, un enfoque reduccionista biologicista que explica y trata la enfermedad en términos bioquímicos. Ambos modelos son insuficientes porque limitan al ser humano a un aspecto específico, olvidando que las personas son bio-psico-sociales. Por este motivo, Engel G. se centró en criticar al modelo imperante de aquella época, el modelo biomédico, reclamando un modelo más holístico, integral.

Pues bien, han pasado más de 30 años desde que publicó su famoso artículo, *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*, y no se ha dado ningún cambio aparente. En nuestra sociedad todavía hay la hegemonía del modelo biomédico, olvidándose que el ser humano, además de un cuerpo biológico, es *también* un ser que siente, padece, sufre, etc., y que vive en sociedad y busca sentido. Es por ello que se hace necesario volver a reivindicar aquel modelo que proponía Engel G. para abordar las enfermedades mentales desde un paradigma más integral.

En esta tarea hay que reclamar una *psiquiatría crítica* que revise su propia actividad y replantee el *status quo* en el que se fundamenta. Esta psiquiatría ha de basarse en *hechos* y *valores*. Ha de fomentar espacios de diálogo en los que los pacientes puedan participar en la toma de decisiones. Esto significa trabajar para *empoderar* a los pacientes con trastornos mentales graves para dotarles de los mismos derechos que a cualquier otro paciente. Han de tener la posibilidad de ejercer derechos que garanticen que pueden decidir sobre su propia vida. Y es que la relación asistencial en el ámbito psiquiátrico no puede ser tan asimétrica y marcada por el paternalismo. Esto fomenta la discriminación y el estigma. Hemos de reivindicar un modelo asistencial en el que la alianza terapéutica, la confianza, la esperanza, la dignidad, la autonomía, etc., tengan un papel crucial. Es por eso que es imprescindible entablar lazos entre la medicina, la psicología, la psiquiatría, la filosofía, la ética, la bioética, el derecho, etc. La psiquiatría ha de ser una actividad multi e interdisciplinar, y no anclada en reduccionismos biologicistas.



Esta tesis doctoral tiene como objetivo la reivindicación de ese modelo para el manejo de los trastornos mentales graves, en particular, para la esquizofrenia. Se va a defender que el modelo bio-psico-social puede servir como referencia para esa psiquiatría crítica. Por ello, vamos a realizar una reflexión bioética sobre varios escenarios clínicos.

Esta tarea es sumamente importante por dos motivos: porque la hegemonía del modelo biomédico es indiscutible, pese a que muchos psiquiatras, pacientes, asociaciones... lo critican por ser excesivamente reduccionista, paternalista y, en ocasiones, inhumano; y porque en nuestro país no hay prácticamente reflexión bioética sobre los pacientes con esquizofrenia y la poca bibliografía existente se limita a una pobre reflexión que no va más allá de la simple apelación a los principios éticos. Es tarea imprescindible avanzar hacia una psiquiatría crítica que reflexione sobre sus propios fundamentos teóricos y cuestione su praxis. A ello quiere contribuir esta tesis.

Este trabajo se ha estructurado en dos partes. La primera parte proporciona un marco teórico para la relación asistencial y la praxis psiquiátrica. En el primer capítulo ofrecemos una breve exposición sobre características clínicas, epidemiología, etiología, neurobiología y tratamiento sobre la esquizofrenia.

En la esquizofrenia convergen aspectos bio-psico-sociales, por eso vamos a proponer el modelo bio-psico-social de Engel G., como el adecuado para el abordaje de aquélla. Por último, y teniendo en cuenta las carencias de este modelo, se ha propuesto una actualización del modelo desde perspectivas *epistemológico-teóricas*, *técnico-pragmáticas* y *éticas*.

La segunda parte lleva a cabo una reflexión crítica sobre la *actualización* del modelo bio-psico-social a la luz de la bioética y se ha estructurado en 2 bloques: en el primero proponemos una fundamentación ética con la que analizar los conflictos éticos derivados de la praxis psiquiátrica; y en el segundo abordamos diversos aspectos sobre bioética y relación asistencial.

En el primer bloque, que presenta una fundamentación ética para el modelo bio-psico-social, se ha distribuido la exposición en 5 capítulos que tratan aspectos clave que el abordaje bioético de la esquizofrenia debe, a nuestro parecer, asumir.

En primer lugar, se ha mostrado la ética del cuidado, pues ésta concede un mayor protagonismo al paciente y da gran importancia a los aspectos psico-sociales. La psiquiatría ha de tratar con sujetos individuales, particulares, que tienen sus propios déficits, necesidades, preocupaciones, etc. Se trata de comprender el modo en el que incide la esquizofrenia en la propia persona y enmarcar la relación asistencial en el contexto de su vida. Y es ahí donde adquiere sentido y significado abordar su sufrimiento y sus necesidades.

Pero el análisis crítico de esta teoría desvela también varias insuficiencias que nos llevan a buscar propuestas complementarias.

Para ello, en el segundo capítulo hemos reflexionado sobre los fines de la medicina, lo que nos ha llevado a la ética de las virtudes, que nos muestra cómo y por qué los profesionales han de actuar de un modo determinado ante sus pacientes. También las éticas de las virtudes son insuficientes y necesitan ampliarse con la apelación a unas normas y unos principios éticos.

Con ese objetivo nos hemos detenido, en el tercer capítulo, en teorías principialistas para comprender con más precisión qué aspectos hay vinculados en la toma de decisiones y en la praxis psiquiátrica. Pese a que es frecuente la apelación a dichos principios para resolver los conflictos éticos, en el principialismo también constatamos insuficiencias y carencias. Una de las grandes críticas al principialismo de Beauchamp T. y Childress J. es la de adolecer de una teoría ética para sustentar los principios éticos. Para enmendarlo hemos propuesto la ética dialógica, pero complementada con los logros de las propuestas anteriores. La finalidad es acordar una fundamentación ética con la que poder analizar las situaciones clínicas que se derivan de la praxis psiquiátrica en los pacientes con esquizofrenia.

El bloque 2º, el más amplio, se ciñe a la bioética y la relación asistencial. Tiene como propósito, principalmente, analizar contextos en los que es posible y necesaria la introducción del paciente en la toma de decisiones. Y es que las personas tienen derecho a estar informadas sobre el proceso terapéutico, a participar en las decisiones sobre su vida, a poder realizar un documento de voluntades anticipadas para cuando no sean competentes... Y es que hay defener que los pacientes con esquizofrenia *también* sean

considerados ciudadanos con derechos en la toma de decisiones médicas. Ahora bien, como hay *especificidades* del ámbito de la salud mental, muchas veces la praxis psiquiátrica está enmarcada en un contexto de urgencia en la que no es posible la introducción del paciente en la toma de decisiones, como son los ingresos involuntarios y el tratamiento ambulatorio involuntario.

Este bloque se ha estructurado en 8 capítulos. El capítulo 1º revisa el concepto de calidad de vida y se centra tanto en los pacientes con esquizofrenia como en sus familias. No está claro que un paciente con esquizofrenia se “recupere”, pero sí es posible la reducción de la sintomatología psicótica mediante un tratamiento integral que posibilite una mejora en la vida cotidiana y en la calidad de vida.

El capítulo 2º examina el concepto de *competencia* y el modo de evaluarla. Es preciso que los pacientes sean competentes para poder decidir por sí mismos y tener mayor participación en la toma de decisiones; sin embargo, no todos los pacientes con esquizofrenia lo son. En función del grado de competencia habrá mayor o menor participación del paciente en la relación asistencial.

El capítulo 3º se centra en la relación asistencial. Es importante un análisis sobre qué tipo de relación ha de establecerse entre el equipo de profesionales y el paciente (en ocasiones también la familia y/o el representante). Lo deseable es que se tomen decisiones compartidas. Este tipo de decisiones se basan en cuestiones *psico-sociales*, aportadas por el paciente, y en la información referente a lo *bio*, aportada por los profesionales. Uno establecerá sus deseos, miedos, preferencias, etc., y el otro aconsejará sobre qué tipo de tratamiento es el más adecuado.

El capítulo 4º se centra en el consentimiento informado, que es una de las piezas clave en el modelo de relación asistencial de decisiones compartidas, y está basado en el principio de autonomía. El respeto por la autonomía también contempla el derecho de las personas a poder dejar constancia de sus deseos para que, de no poder hacerlo él mismo, sean tenidos en cuenta para futuras intervenciones.

En el marco de los trastornos mentales graves el derecho a poder decidir sobre futuras líneas terapéuticas, psicofármacos principalmente, tiene un papel crucial en la relación

asistencial y en la mejora de la calidad de vida del paciente. Por eso, el capítulo 5º, ahonda en el documento de voluntades anticipadas, aunque no desde la óptica tradicional de final de la vida, sino aludiendo a todas aquellas decisiones que se han de tomar cuando la persona no es competente.

Participar en la toma de decisiones pasa por tener un grado suficiente de competencia; en caso de no tenerla se requiere que alguien emita un juicio por representación. Por ello, el objetivo del capítulo 6º es las decisiones subrogadas.

Ciertamente, no siempre es posible aplicar un modelo asistencial en el que el paciente con esquizofrenia pueda participar en la toma de decisiones, incluso puede darse el caso de que no desee este modelo y prefiera delegar las decisiones en el equipo de profesionales o la familia.

A menudo en la praxis psiquiátrica se aplican a los pacientes procedimientos, de manera involuntaria, basados en un modelo paternalista que dé prioridad al mayor beneficio para la persona dejando en un segundo plano el respeto por la autonomía. El objetivo del capítulo 7º es analizar dos contextos psiquiátricos en los que se justifica un paradigma paternalista: el tratamiento ambulatorio involuntario y el ingreso involuntario. En ambos casos se trata de situaciones de urgencia en las que el paciente, pudiendo poner en peligro tanto su vida como la de terceros, no puede decidir por sí mismo.

Todos estos procesos han de quedar anotados en la historia clínica. En la esquizofrenia los datos recogidos en la historia clínica son bio-psico-sociales. Y dado que intervienen muchas disciplinas, también hay una gran variedad de profesionales que tienen acceso a ella, lo cual supone prestar gran atención a qué y cómo se anotan los datos y quién tiene derecho de acceso. Esta es la pretensión del capítulo 8º.

En las conclusiones se compilan todas las ideas de esta tesis doctoral con el ánimo de proponer un modo de comprender la esquizofrenia a la luz del modelo bio-psico-social y teniendo en cuenta todos los aspectos bioéticos tratados.

No queríamos concluir esta tesis doctoral sin un breve análisis sobre el estigma y la discriminación que estos pacientes y sus familiares sufren. Estos pacientes son etiquetados, de manera injusta, de violentos, peligrosos, imprevisibles, etc. Además, en ocasiones se les priva de su derecho a la autonomía porque se *presupone* que son incompetentes para decidir por sí mismos. En definitiva, se trata de combatir el estigma y la discriminación para desmontar los mitos entorno a la esquizofrenia.

### **Metodología**

Las varias preguntas que han guiado la investigación son:

- 1) ¿Qué peculiaridades bioéticas hay que tener en cuenta en el paciente de salud mental, y en concreto, el afectado de esquizofrenia?
- 2) ¿Cuáles son las dificultades del modelo bio-psico-social cuando se aplica a pacientes con trastornos mentales graves como la esquizofrenia?
- 3) ¿Qué situaciones clínicas pueden ser llevadas a cabo respetando la autonomía de estos pacientes y cuáles no?

Para poder abordar estas cuestiones nos hemos basado en la revisión de la literatura referente a salud mental y bioética. Los pocos artículos sobre bioética en salud mental, en comparación a artículos de carácter científico, apenas realizan una reflexión profunda y se limitan a apelar a los principios éticos de Beauchamp T. y Childress J. Esto ha significado un esfuerzo adicional para reflexionar críticamente sobre la propia actividad psiquiátrica compaginando argumentos éticos, datos empíricos y normativa jurídica.

En muchas ocasiones no ha sido fácil encontrar artículos científicos que hiciesen mención expresa a la esquizofrenia y a un contexto clínico específico, sino a psiquiatría en general sin especificar el tipo de pacientes. Y dado que nos hemos basado en gran parte en artículos extranjeros, es posible incurrir en sesgos interpretativos o llegar a conclusiones que no corresponden con el perfil de población que tenemos en España.

Para la obtención de la bibliografía hemos trabajado con bases de datos como *pubmed* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>; *dialnet plus* <http://dialnet.unirioja.es/>; o la de la biblioteca de la Universidad de Barcelona <http://www.bib.ub.edu/>. Las *palabras clave* que se han utilizado para la búsqueda han sido ‘esquizofrenia’, ‘bioética’, ‘ética’, ‘salud

mental', etc., en castellano, catalán e inglés, compaginándolas con palabras más relacionadas con temas más específicos como 'relación asistencial', 'consentimiento informado', etc.



**1ª PARTE: MARCO TEÓRICO PARA LA RELACIÓN  
ASISTENCIAL Y LA PRAXIS PSIQUIÁTRICA EN LA  
ESQUIZOFRENIA**





Esta primera parte de la tesis va a consistir en desarrollar un marco teórico para la relación asistencial y la praxis psiquiátrica. Tres son los objetivos que pretendemos.

En primer lugar, dado que queremos enmarcar este estudio en el ámbito de la salud mental, concretamente en un diagnóstico clínico como es la esquizofrenia, comenzaremos con un breve análisis sobre la esquizofrenia para conocer sus características clínicas, qué datos epidemiológicos, etiológicos y neurobiológicos hay relacionados y, por último, qué tratamientos son los que se utilizan para el abordaje de su sintomatología.

En segundo lugar, desarrollamos las ideas principales del modelo bio-psico-social que propuso Engel G, así como las insuficiencias y carencias de su planteamiento.

Por último, teniendo en cuenta la valoración crítica realizada a dicho modelo, elaboramos una propuesta de actualización de dicho modelo desde varias áreas: teórico-epistemológico, técnico-pragmático y ético. Esta revisión es la que nos va a servir de guía para el análisis de la segunda parte de la tesis.



## **I.- La esquizofrenia**

La esquizofrenia es una entidad diagnóstica que no ha sido comprendida en su totalidad. En la actualidad aún no disponemos de un modelo que explique satisfactoriamente la naturaleza de la esquizofrenia ni tampoco qué tipo de tratamiento se requiere para eliminar sus síntomas. Con el objetivo de comprender un poco más qué es la esquizofrenia, varios autores han recopilado la evidencia empírica acumulada en las últimas décadas, llegando a un consenso sobre 77 “hechos” (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2008a) respecto a la epidemiología y etiología (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2008b), la neurobiología (Keshavan M., Tandon R., Boutros N., et al., 2008), las características clínicas (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2009) y la prevención y el tratamiento (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2010) de la esquizofrenia. En este apartado no queremos realizar un análisis exhaustivo de dicha información, nos limitamos a exponer brevemente datos de estos trabajos con la finalidad de conocer mejor la esquizofrenia.

### **1.1.- ¿Qué es la esquizofrenia? Características clínicas y conceptualización<sup>1</sup>**

El concepto de esquizofrenia ha sufrido muchas modificaciones desde las primeras definiciones realizadas por Kraepelin y Bleuler. Hoy sabemos que es una entidad diagnóstica que se caracteriza por

- *síntomas positivos* (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, etc.), referentes a un exceso o distorsión de las funciones normales;
- *síntomas negativos* (aplanamiento o embotamiento afectivo, alogia, abulia, déficits de atención...), que también conllevan una disminución o pérdida de las funciones normales;
- *desorganización del pensamiento* (descarrilamiento y neologismos, y pobreza del pensamiento) *y de la conducta* (incongruencia afectiva...);
- *afectación de las funciones cognitivas* (función ejecutiva, memoria, atención, etc.); sin conciencia de enfermedad; *cambios del humor*, que van desde la excitación hasta la depresión; y

---

<sup>1</sup> Para el análisis de este apartado seguimos el artículo de Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. (2009).

- *síntomas motores y catatonía* que oscilan desde una lenta actividad psicomotora a una excesiva actividad manifestadas en manierismos, estereotipias...

Debido a que no están detectados agentes causales (etiológicos, neurobiológicos...) que sean distintivos de la esquizofrenia, la única manera de diferenciarla de otros diagnósticos es a través de esos criterios clínicos. Por tanto, la esquizofrenia ha de ser clasificada teniendo en cuenta la heterogeneidad de sus dimensiones clínicas. El problema está en que éstos también aparecen en otros diagnósticos. En el DSM-IV-TR (2000) se distinguían varios tipos de esquizofrenias: desorganizado, catatónico, paranoide, indiferenciado y residual; sin embargo, el DSM-V (2013) realiza diversas modificaciones<sup>2</sup>, como la eliminación de estos subtipos basándose en la pobre fiabilidad y la baja estabilidad en el tiempo, además de que muchos pacientes presentan simultáneamente varios subtipos de esquizofrenia y en muy pocas ocasiones se da el diagnóstico catatonía. Estos subtipos tampoco ayudaban en las cuestiones de tratamiento o curso longitudinal. Por estos motivos, ahora se alude a *la* esquizofrenia y no a *las* esquizofrenias.

## **1.2.- Epidemiología y etiología<sup>3</sup>**

La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de una enfermedad. Si comprendemos qué características y experiencias presentan las personas que desarrollan la esquizofrenia y las comparamos con aquellos que no, podremos obtener más datos sobre este diagnóstico. Así pues, el objetivo de la epidemiología es analizar los factores de riesgo, tanto genéticos como ambientales.

Los datos sobre la incidencia, que analiza los nuevos casos de enfermedad de aquellas personas que están en situación de riesgo durante un período concreto de tiempo, muestran que hay algunos aspectos que pueden incidir en el desarrollo de la esquizofrenia: urbanización, sexo masculino y una historia personal o familiar de emigración (con la consiguiente adversidad social: aislamiento, experiencia de

---

<sup>2</sup> Para una revisión más detallada de las modificaciones del DSM-IV-TR, véase Tandon R., Gaebel W., Barch D., et al. (2013).

<sup>3</sup> Seguimos los artículos de Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H, (2008) y Gejman P., y Sanders A., (2012).

racismo...). Por otro lado, se estima que la prevalencia (que es el total de personas con la enfermedad en un período concreto de tiempo) es del 4.0 por 1000.

Junto a estos datos, hay que analizar datos genéticos y factores de riesgo medioambientales específicos. Y es que se sabe que la carga genética contribuye sobre un 80% para desarrollar la esquizofrenia. Aunque hay unos 4000 genes que son susceptibles de estar relacionados con la esquizofrenia, no hay consenso sobre cuáles son los *específicos* de la esquizofrenia. En cualquier caso, se acepta que la esquizofrenia es heterogénea, es decir, que inciden multitud de genes y que también se requieren factores medioambientales para se que desencadene la sintomatología.

Hay factores de “riesgo” que van desde el período antenatal al perinatal (infecciones, deficiencias nutricionales, complicaciones perinatales, estrés maternal, gripe, rubeola...), al consumo de cannabis durante la adolescencia. La muerte de un familiar, la ruptura sentimental, el consumo de estupefacientes o alcohol, etc., son factores de riesgo.

Por lo tanto, para comprender la etiología, es decir, las causas de la aparición de la esquizofrenia, es necesario atender a los componente genéticos pero también hemos de analizar los factores causales, sean sociales o biológicos. Se trata, en conclusión, de personas *vulnerables* y que están sometidas, además, a determinados factores ambientales.

### **1.3.- Neurobiología<sup>4</sup>**

Los avances de las nuevas tecnologías sobre neuroimagen, electrofisiología y neuropatología han contribuido a una mayor comprensión de la esquizofrenia, lo que permite conocer las alteraciones neuroanatómicas que comporta. En los pacientes con esquizofrenia el total del cerebro y el volumen de materia gris están reducidos. El hipocampo, la amígdala, el córtex prefrontal, así como la zona prefrontal están afectados.

---

<sup>4</sup> Para la redacción de este apartado nos basamos en Keshavan M., Tandon R., Boutros N., et al. (2008).

Esta tecnología también ha posibilitado localizar una serie de neurotransmisores, como es la *dopamina*, vinculados a la esquizofrenia. En pacientes con esquizofrenia parece ser que hay un exceso en la actividad dopaminérgica. El tratamiento con antipsicóticos reduce la actividad y suprime los síntomas psicóticos. También han sido propuestos la *serotonina*, el *glutamato*, o el *ácido gammaminobutírico*, así como alteraciones neuroendocrinas, como indicadores neurobiológicos distintivos de la esquizofrenia.

## 1.4.- Tratamiento<sup>5</sup>

El tratamiento de la esquizofrenia consiste, principalmente, en antipsicóticos para el control de la sintomatología positiva y en psicoterapia, tanto para el paciente como para la familia, para los síntomas negativos. El objetivo es reducir la mortalidad, disminuir la sintomatología psicótica y mejorar la calidad de vida.

Los primeros antipsicóticos vinieron en la década de los 50 del pasado siglo. Actualmente disponemos de unos 60 fármacos que se dividen en: *antipsicóticos típicos* (primera generación) y *antipsicóticos atípicos* (segunda generación). Estos fármacos son eficaces para reducir la sintomatología positiva y disminuir el número de recaídas, sin embargo, son mínimamente efectivos contra los síntomas negativos. Ambos actúan contra los sistemas dopaminérgicos. Junto a éstos se pueden utilizar, si son necesarios, fármacos *anticonvulsivos*, *antidepresivos*, *benzodiacepinas* y/o *litio*.

Todos los antipsicóticos tienen en común que producen reacciones adversas: *efectos extrapiramidales* como parkinsonismo, distonía (trastorno del movimiento que causa contracciones involuntarias de los músculos), acatisia (trastorno del movimiento que se manifiesta por sentimiento de inquietud, balanceos...), o discinesia tardía (movimientos involuntarios, principalmente en la parte inferior de la cara). También provocan *sedación*, *somnolencia*, *aumento de peso*, *insomnio*, etc. No hay un fármaco concreto ni una dosis específica óptima para todos los pacientes. Algunos pacientes reaccionan mejor a unos fármacos concretos que a otros e incluso hay diferencias en la dosis adecuada, de modo que sólo queda la solución de “ensayo y error”.

---

<sup>5</sup> Para el análisis de los diversos tratamientos seguimos a Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. (2010), Tajima K., Fernández H., López-Ibor J., et al. (2009), Patterson Th., y Leewenkamp O. (2008), Lalucat L., Teixidó M., y Guillamón I., (2004), y Vallina Ó., y Lemos S. (2000 y 2001).

Los antipsicóticos prácticamente no hacen nada respecto a los síntomas negativos, los déficits cognitivos, ni el funcionamiento social, de manera que son necesarias herramientas psicoterapéuticas para solventar esta laguna. Muchos pacientes además no tienen una buena adherencia farmacológica y tienen recaídas, por lo que requieren ayuda psicológica y social. Por otro lado, la familia, encargada usual del cuidado del paciente, precisa también técnicas terapéuticas psicoeducativas para manejar el día a día: entrenamiento en habilidades sociales, tratamiento cognitivo-conductual o terapia familiar. Varios son los objetivos que se propone la psicoeducación: mejorar la comunicación familiar, saber cómo intervenir ante las recaídas, etc. En general se desea una mayor comprensión de la esquizofrenia y mejor abordaje en el día a día.

Las intervenciones sociales se componen de técnicas cognitivas y conductuales. La finalidad es aumentar las capacidades comunicativas, identificar los sentimientos internos, actitudes y percepciones del contexto interpersonal, mejorar las relaciones interpersonales, fomentar las habilidades laborales, etc.

La psicoterapia cognitivo-conductual ayuda a los pacientes a detectar, comprender y manejar los delirios. Otra finalidad es reducir la ansiedad, y con ello las recidivas, para disminuir la frecuencia, intensidad y duración de los síntomas positivos y las repercusiones emocionales, etc.





## **2.- El modelo bio-psico-social de Engel G: exposición y valoración crítica**

Este capítulo presenta las bases para la comprensión del modelo bio-psico-social. En primer lugar se explica por qué surge y cuáles son las ideas principales de la propuesta de Engel G. También se expone la crítica que realiza este autor al modelo biologicista. Por último, se muestran algunas de las críticas que ha recibido este modelo.

### **2.1.- El modelo biopsicosocial de Engel G**

Los primeros artículos de Engel G. sobre este modelo son de los años 1950-1960 (Engel G., et al. 1956a, 1956b y 1960). En este período se comenzaba a señalar la necesidad de tener en cuenta los aspectos psico-sociales en el abordaje de los casos clínicos. En 1956 analizaban el caso clínico de una niña recién nacida, Mónica, que era alimentada por una fístula gástrica<sup>6</sup>. El diagnóstico era de atresia congénita de esófago<sup>7</sup>. Después de analizar el caso se detuvieron a argumentar, en base a teorías psicoanalíticas del desarrollo psicobiológico y teorías de la depresión, qué relación hay entre lo orgánico y lo psicológico, entre las respuestas comportamentales y las gástricas, y demostraron cómo en los estados depresivos el nivel de secreciones gástricas se reducía considerablemente, constatándose así la existencia de lo mental y de lo orgánico, pero no como entidades *paralelas* sino influenciadas entre sí.

Sin embargo, no es hasta finales de los años 70 y comienzos de los 80 cuando Engel G. realiza un análisis más pormenorizado del modelo bio-psico-social. Principalmente, las ideas claves las presenta en dos artículos, *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine* (1977) y *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model* (1980). Engel G. es consciente de que el modelo predominante de su época es el biomédico, que reduce la enfermedad a parámetros somáticos. Este autor, por el contrario, está a favor de un modelo integral de las dimensiones bio-psico-sociales. Y es que no es posible definir la enfermedad en términos estrictamente somáticos, físicos, sin reparar en las cuestiones psico-sociales que se desprenden de la propia actividad médica.

---

<sup>6</sup> Una fístula es una conexión o canal anormal que va desde el estómago hasta la superficie cutánea.

<sup>7</sup> La atresia congénita de esófago es una enfermedad del sistema digestivo en la cual el esófago no se desarrolla adecuadamente, por lo que se aprecia una ausencia en algún segmento del estómago. Es de tipo congénito.

Para Engel G., la psiquiatría y la medicina, en general, están inmersas en una crisis debido a la adherencia a ese paradigma reduccionista. Esta crisis se da porque ese modelo no es adecuado para la investigación científica ni para las responsabilidades sociales de la propia medicina. Ante dicha crisis, los profesionales han adoptado dos posiciones bien diferentes: 1) excluyendo la psiquiatría del campo de la medicina; y 2) limitándose al modelo estrictamente médico la psiquiatría opta por ceñir su estudio al cerebro. La primera postura, correspondiente al movimiento antipsiquiátrico, sostiene que la *enfermedad mental es un mito* y que el problema viene dado por una mala conceptualización social y no médica. La segunda defiende que el estudio de las enfermedades mentales ha de ser llevado a cabo por neurólogos, de manera que la psiquiatría tiene que desaparecer del ámbito de la medicina, y que su estudio ha de ser el del análisis de las funciones cerebrales a nivel rigurosamente biológico (Engel G., 1977:129). Este modelo hegemónico deviene *dogma*, pues requiere que todas las enfermedades, incluida las mentales, sean conceptualizadas como desarreglo de los mecanismos físicos. Esto permite, a su vez, sólo dos opciones: la *reduccionista*, según la cual todo fenómeno conductual de la enfermedad ha de ser comprendido y analizado desde lo físico-químico, y la *exclusionista* (para la que todo lo que no pueda ser explicado en dichos términos ha de ser excluido de la categoría de enfermedad).

El modelo biologicista tiene una serie de insuficiencias teóricas y prácticas. Para criticarlo Engel G. (1977:131-132) pone dos ejemplos referentes a dos enfermedades bien distintas, una somática y otra mental, la diabetes y la esquizofrenia, para articular 6 tesis que demuestren la debilidad del modelo:

1. El hecho de que se den ciertas anomalías bioquímicas no significa, necesariamente, que surja la enfermedad. Tanto en la diabetes como en la esquizofrenia intervienen aspectos bioquímicos que son necesarios, pero no suficientes, para su aparición. Se requieren, de manera adicional, factores psicológicos y sociales que desencadenen la sintomatología.
2. Para establecer correlaciones entre procesos bioquímicos y datos clínicos se necesita un enfoque científico de los datos conductuales y psico-sociales, los cuales son aportados por el paciente. Así que poco puede hacer la especificación de defectos bioquímicos si no se aprecian aquellos datos psico-sociales y conductuales. Y esta tarea no se puede realizar sin habilidades comunicativas en

la entrevista clínica, además de una comprensión de lo físico, psicológico, social y cultural sobre el modo en el que se manifiestan los síntomas de la enfermedad. El problema, sin embargo, es que el modelo biomédico ignora el proceso de la entrevista clínica y la necesidad de analizar el significado de los datos psico-sociales del paciente.

3. Tanto en la diabetes como en la esquizofrenia hay variables psicosociales significativas que influyen, junto con los aspectos biológicos, en el transcurso de la patología.
4. Los defectos bioquímicos pueden determinar ciertas características de la enfermedad, sin embargo, no establecen la aceptación del rol de enfermo o paciente.
5. Un “tratamiento racional” dirigido sólo hacia los aspectos bioquímicos no necesariamente restaura la salud del paciente, otros factores pueden ayudar a la recuperación. En efecto, el tratamiento biológico puede variar en cuanto a su efectividad si está influido por variables psicosociales (efecto placebo).
6. El comportamiento del médico en la relación asistencial puede condicionar el resultado terapéutico, como por ejemplo lograr que el paciente siga el tratamiento. Por tanto, contrario a la posición *exclusionista*, el rol que adquiera el médico incidirá en el curso, desarrollo y pronóstico de la enfermedad.

Engel G. no se detiene únicamente en la crítica al paradigma biomédico. Es muy consciente de que el modelo que asuma la medicina y, por extensión la psiquiatría, ha de tener presente que los profesionales no han de olvidar de *qué tipo es* ni *cómo* se representa el sufrimiento de los pacientes. Pero también ha de ser consciente que se trata de pacientes que quieren acabar con el sufrimiento que genera su patología. Y para ello los profesionales han de elaborar hipótesis que establezcan relaciones causales de *por qué* se dan unos sentimientos y experiencias del paciente. Por todo ello, Engel G. (1980:536) opina que hay que elaborar correlaciones con los datos objetivos y contar con la participación del paciente. Y, precisamente, eso es lo que no hace el modelo biomédico.

El problema de ese modelo biomédico es que está obligado a ceñirse a un nivel muy concreto y de ahí el reduccionismo. Se centra en el cuerpo, en tanto que enfermo, e incurre en la negligencia de no apreciar la persona. De ahí que muchos consideren ese

modelo científico de impersonal, dado que se centra en la comprensión y el tratamiento de la enfermedad y no en el paciente y su cuidado. La toma de decisiones desde la perspectiva biomédica se lleva a cabo con un mínimo de datos psico-sociales, es decir, con poca información sobre el paciente, su familia y las circunstancias que le envuelven. De ese modo, el reduccionismo científico no permite conjugar ciencia y humanismo. Por ello, es preciso buscar modelos holísticos que analicen la complejidad desde la posición estrictamente médica, pero que no obvie los deseos, miedos, etc., del paciente.

Esta necesidad de hallar modelos integrales no se ha producido únicamente en el ámbito de la medicina, sino también en el de la biología. Von Bertalanffy L. (1968) y Weiss P. (1969 y 1977) proponen una nueva reorientación para el ámbito científico, con un carácter más holístico, para obtener una mejor conceptualización. Para ello proponen una *Teoría General de Sistema (TGS)*. De hecho, Engel G. (1977 y 1980:536-538) se apoyó en esta teoría para fundamentar su propuesta.

La TGS proporciona un marco teórico capaz de unificar ciencias naturales y sociales. Se trata de un enfoque que consiste en la observación a través del sentido común, gracias al cual apreciamos que la Naturaleza está ordenada de manera continua y de forma jerárquica yendo de unidades grandes hasta las más pequeñas. La TGS establece que existen dos tipos de jerarquías: el *individuo aislado* (persona), que es el más alto nivel de la jerarquía orgánica, y el más bajo de la jerarquía *social*. Cada nivel es el reflejo de distintas propiedades y características: células, órganos, persona, familia... Estas indican distintos niveles de complejidad y de relaciones. Cada nivel requiere de un particular criterio de estudio, cada uno de ellos está influenciado por la configuración del sistema del cual es parte. La continuidad en los distintos niveles demuestra que cada sistema es al mismo tiempo un componente de otro sistema superior. Por ejemplo, el sistema *célula* es un componente del sistema *tejido y persona*; *persona y dos personas* son componentes de *familia y comunidad*.

En conclusión, el modelo de Engel G. viene a suponer la reivindicación de los aspectos psico-sociales, y la constatación de la insuficiencia de un modelo reduccionista biologicista. No descarta las cuestiones biológicas, sino que se entrelazan y acompañan de los datos psico-sociales para dar así un mayor abordaje al ámbito clínico. Engel G.

(1980:543) reivindica que su apuesta por lo psico-social no ha de ser entendida como una cuestión de compasión y humanidad, sino de la aplicación de los principios y prácticas de la misma ciencia. Se trata, por tanto, de que los profesionales estén más informados y dispongan de más habilidades sobre cuestiones psico-sociales. Para ello, se requiere un abordaje y análisis sobre los principios, lenguaje y hechos básicos de cada disciplina relevantes en el cuidado del paciente. Todo ello sólo puede darse si hay un abordaje multi e interdisciplinar.

Aunque este modelo es el más idóneo para las cuestiones de salud mental, los planteamientos de Engel G. tienen una serie de insuficiencias y carencias. A continuación exponemos algunas críticas.

## **2.2.- Crítica al modelo bio-psico-social**

Nuestra finalidad en este apartado no es sintetizar todas las críticas, sino aquellas más importantes. Para ello nos apoyamos en McLaren N. (1998) y Nassir G. (2008, 2010 y 2011). Deste estas críticas reformularemos el modelo bio-psico-social para que sea aplicable al ámbito psiquiátrico, y en concreto, a los pacientes con esquizofrenia.

McLaren N. (1998) realiza un análisis del estatuto epistemológico del modelo bio-psico-social. Sostiene que la propuesta de Engel G. es un constructo que no satisface los criterios científicos (contrastabilidad, predicción...), de modo que podría ser una teoría muy general pero no es un modelo. Además, Engel G. se apoya en la TGS pero en ningún momento justifica el porqué se basa en ella. Esta ausencia de justificación evidencia la carencia de una metodología rigurosa.

Otro problema significativo radica en que en lugar de definir el modelo se centra en describir cómo funciona. Además, se ciñe al aspecto general de *¿cómo podría trabajar el modelo?*, sin hacer ningún tipo de especificación al respecto. Tampoco define el modelo, únicamente establece cómo debería de ser. Al final, la postura de Engel G. acaba siendo, al parecer de McLaren N., sólo un “caso emotivo” que reivindica la humanización de la medicina.

Nassir G. (2008, 2010 y 2011) también ha criticado el modelo de Engel G. Para este autor el modelo bio-psico-social no hace sino afirmar que todas las patologías tienen aspectos biológicos, psicológicos y sociales, lo cual es un hecho trivial, pero no explica cómo interactúan ni qué importancia tienen los distintos componentes bio-psico-social respecto a la etiología, patogénesis y tratamiento (2010:58). La no especificación de sus componentes hace que se trate de un modelo no prescriptivo. Esto supone que en ocasiones sea sesgada la interpretación, al establecer un dominio de lo psico-social, o incluso una perspectiva específica, y que en el caso de Engel G. es el psicoanálisis. Dado que no marca criterios claros respecto a lo bio-psico-social, el problema reside en establecer cuándo una situación clínica es *bio*, *psico* o *social* y qué peso tienen estos. Esta dificultad se hace más evidente en la investigación. Las hipótesis científicas han de tener unos objetivos claros y contrastables, delimitados y especificados. El modelo bio-psico-social, sin embargo, no señala cómo ha de dirigirse la investigación. Esta misma inespecificidad supone que cualquier enfoque podría tener cabida en lo bio-psico-social (2010:83).

Además, Nassir G. (2008:39), apoyándose en McHugh P. y Slavney S., continúa la crítica del modelo comparándolo con una lista de ingredientes necesarios para una receta de cocina, que es distinta de la receta en sí: para cocinar no es suficiente con conocer los ingredientes, hemos de saber la cantidad, el orden y cómo juntarlos. El modelo bio-psico-social no provee una guía real para clínicos, investigadores y pacientes, sólo enumera aspectos relevantes de la psiquiatría. Además, no hace alusión a cómo se han de entender estos aspectos bajo diferentes condiciones y circunstancias. Y de ese modo, en último término, “el clínico esencialmente hace lo que quiere”.

Otra crítica radica en confundir tratamiento con etiología. Incluso asumiendo las tres esferas, un componente biológico no necesariamente conlleva otro tratamiento biológico. Así, podría asumirse que causas genéticas deberían traducirse en una patogénesis biológica y, por tanto, en un tratamiento biológico; sin embargo, la realidad es mucho más compleja. Y es que incluso asumiendo que una enfermedad es predominantemente biológica, no por ello dejaría de tener sentido un tratamiento psicoterapéutico y viceversa (2011). El modelo bio-psico-social acepta que un tratamiento combinado resulta ser más efectivo; sin embargo los estudios demuestran

que la combinación de tratamiento farmacológico y psicoterapia resulta ser más efectivo en algunos casos, pero no para otros.

El planteamiento de Engel G. también adolece de errores conceptuales, como por ejemplo, no diferenciar entre “illness” y “disease”. “Disease” es externamente verificable mediante la evidencia empírica, es decir, con pruebas objetivas sobre el estado patológico; mientras que “illness” alude a la percepción del paciente. Engel G. se centra en “illness” y cree que esto es lo relevante en la etiología de la “disease” (2011:62). Sin embargo, si lo que queremos es analizar los aspectos bio-psico-sociales, no podemos ceñirnos exclusivamente a la percepción del paciente sobre su propia situación, necesitamos también de datos objetivables y contrastables con los que poder elaborar hipótesis científicas. De hecho, en la actualidad, el análisis de la etiología y del tratamiento de las enfermedades mentales está más basado en los aspectos empíricos, contrastables, y no tanto en la percepción del paciente, que frecuentemente niega la enfermedad (hay “disease”, pero no “illness”). Y eso implica ceñirse a los *signos* (medible y observable) principalmente y, secundariamente, a los *síntomas* (aspectos subjetivos, personales o biográficos del paciente) para la correcta comprensión del fenómeno del trastorno mental y aplicación del método científico al estudio.

A nuestro juicio, un enfoque exclusivamente biológico empobrece el acto clínico, pues no ve más que anomalías biológicas y no aprecia el conflicto y las repercusiones psico-sociales que conlleva. Las enfermedades mentales graves conllevan cambios económicos y/o sociales, ya que la persona no va a poder cumplir con normalidad sus compromisos laborales, ni realizar sus tareas cotidianas o establecer y mantener sus vínculos afectivos, etc. Este paradigma tampoco considera los factores psicológicos y sociales que han contribuido al inicio, desarrollo y pronóstico de la enfermedad, dado que su tratamiento se reduce a lo “físico-químico”. Del mismo modo, un diagnóstico biomédico sólo se detiene en los *signos* sin prestar atención a los *síntomas* lo que dificulta la relación entre médico-paciente, ya que el paciente no expone de qué modo le afecta la enfermedad ni tampoco los aspectos significativos que hayan podido influenciar en la aparición de ésta (estrés, choque emocional, etc.).

En conclusión, Engel G. propone un enfoque holístico, bio-psico-social, que comprende al ser humano como persona y no un mero cuerpo enfermo. Engel G. defiende que su



modelo no es simplemente una reivindicación de compasión y humanidad, sino de la correcta aplicación de los principios y prácticas de la ciencia al marco de la medicina. Ahora bien, su planteamiento adolece de debilidades tanto de contenido y de forma, ontológicas y epistemológicas, que requieren una reformulación del modelo bio-psico-social.

### **3.- Una propuesta de actualización del modelo bio-psico-social para la esquizofrenia**

El modelo de Engel G. (1977:135) era un proyecto para la investigación, un esbozo para la enseñanza y un diseño para actuar en el cuidado de la salud. Borrel F., Suchman A., y Epstein R. (2004a) sostienen que se trata incluso de una filosofía del cuidado clínico y de una guía práctica. El problema está en que, tal y como inicialmente lo planteó Engel G., el modelo tiene una serie de insuficiencias que hacen necesaria su reelaboración (Tizón, J., 2007; Epstein R., y Borrell F., 2005; Borrel F., Suchman A., y Epstein R., 2004a; Frankel R., Quill T., y McDaniel S., 2003; Borrell F., 2002; y Richter D., 1999, entre otros). Tizón J. (2007) mantiene que es preciso una reevaluación del modelo bio-psico-social, en concreto, en 4 ámbitos: el *teórico*, *epistemológico*, *el técnico* y *el práctico*. Sadler J., y Hulgus Y. (1992) añaden que ha de incluir una reflexión sobre los aspectos *éticos*.

En este capítulo recogemos estas propuestas y abordamos la reflexión sobre qué características ha de cumplir este modelo, para aplicarlo a la esquizofrenia y exploramos algunas cuestiones sobre sus bases teóricas y epistemológicas, como ¿qué metodología usar? ¿qué papel juegan los distintos aspectos bio-psico-sociales en la esquizofrenia? ¿qué tipo de causalidad hay en esta entidad diagnóstica? y ¿qué papel tiene el cuerpo y la mente, y qué tipo de relación hay entre ellos? En segundo lugar, cuestionándonos cómo y de qué modo podemos introducir lo psico-social en la praxis médica, también proponemos para la esquizofrenia el modelo de toma de decisiones compartidas. Por último, desde una reflexión ética, indicamos la necesidad de que los profesionales adopten unas virtudes y tengan en cuenta unos principios éticos, lo cual es específicamente pertinente para los pacientes con esquizofrenia. Ahora bien, las cuestiones éticas también están presentes en los aspectos técnicos y prácticos, pues es necesario que la praxis médica se realice también éticamente. Se trata, por tanto, de especificar los fundamentos éticos de la actividad médica.

#### **3.1.- El modelo bio-psico-social desde la óptica teórica y epistemológica**

El modelo bio-psico-social rechaza la pretensión de comprender y tratar la enfermedad mental desde un punto de vista puramente biologicista. Niega, por tanto, una posición

unilateral y propone un enfoque multifactorial. El modelo bio-psico-social, sin embargo, sólo afirma que el tratamiento y la etiología tienen aspectos bio-psico-sociales, pero no dice qué peso tienen cada uno de ellos ni de qué modo interactúan. Necesitamos una metodología más rigurosa que lo explique.

Nassir G. (2008:45) sostiene un *pluralismo* cuyo punto de vista básico es que «son necesarios múltiples métodos independientes para la comprensión y el tratamiento de la enfermedad mental; ningún método único es suficiente. Aunque todos los métodos son parciales o limitados, deberían ser aplicados por separado y en forma pura». Esto supondría identificar qué métodos, técnicas y disciplinas son las que mejor se adaptan al ámbito de los trastornos mentales graves. Pero Nassir G. también propone un *integracionismo*, que «difiere del pluralismo en que busca que nuestra comprensión de la mente y la enfermedad mental se mantenga como un todo, como una totalidad» (Nassir G., 2008:46). Los actuales estudios sobre la etiología, neurobiología, etc., de la esquizofrenia utilizan esta metodología (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2008a, 2008b, 2009, 2010; y Keshavan M., Tandon R., Boutros N., et al., 2008, y Keshavan M., Nasrallah H., y Tandon R., 2011), pues pretenden comprender la esquizofrenia desde varias posiciones: biológicas, psicológicas y sociales, aunque ciertamente se dé más peso a lo biológico que a lo psico-social.

En efecto, por un lado, las manifestaciones clínicas de la esquizofrenia son el resultado de hechos genéticos, epigenéticos, procesos patofisiológicos y causas medioambientales. Por otro, en relación al tratamiento buscamos un abordaje que trate los delirios, las alucinaciones... pero que también tenga en cuenta las áreas de la cognición que están afectadas, las dificultades que tienen los pacientes en las actividades de la vida cotidiana (lavarse, vestirse, etc.), o los problemas para entablar relaciones interpersonales, entre otros. Por ese motivo, el tratamiento comporta fármacos, principalmente, pero se completa con psicoterapia según las necesidades concretas lo requieran. Por tanto, aunque se da prioridad a lo biológico se asumen los aspectos psicosociales. Lo que principalmente se busca es un aumento de la calidad de vida para las personas con esquizofrenia, lo cual no es posible sin un adecuado abordaje psicofarmacológico. Por todo ello, cuando se aplica a la esquizofrenia el modelo bio-psico-social ha de basarse en un *pluralismo* e *integracionismo* metodológico, como propone Nassir G.

Hay que precisar, sin embargo, que hablar de un modelo bio-psico-social no significa que haya un único modelo. A lo que apunta el modelo bio-psico-social es que tanto la comprensión de la enfermedad como su tratamiento comprenden varias perspectivas. Cada vez disponemos de más datos sobre la etiología, conocemos mejor qué zonas cerebrales están afectadas, qué neurotransmisores hay relacionados, qué aspectos medioambientales influyen... Progresivamente vamos mejorando los tratamientos farmacológicos, las psicoterapias individual, familiar, etc. Cada una de estas perspectivas da información sobre aspectos bio-psico-sociales. Avanzar en la comprensión de la esquizofrenia supone realizar un proceso inductivo que identifique sus causas necesarias y suficientes. Esto sólo puede realizarse mostrando datos replicables, distintivos, y de larga durabilidad, y gracias a los cuales dar una satisfactoria explicación, para su comprensión y su tratamiento, a la heterogeneidad de la esquizofrenia. La esquizofrenia tiene un carácter heterogéneo. Muestra diferentes características clínicas (síntomas positivos, negativos, afectación cognitiva...) que también se aprecian en otros diagnósticos psiquiátricos. Las diferentes dimensiones de la esquizofrenia (fase premórbida, pródromos, aguda, crónica...) varían durante el curso natural de la enfermedad. Y todos estos aspectos interactúan e inciden entre sí. Se trata de deconstruirla en múltiples componentes, bio-psico-sociales, para después reconfigurarlos de un modo más significativo. Este es el modelo que proponen Keshavan M., Nasrallah H., y Tandon (2011).

Todo ello está indicando que para comprender con mayor rigor la esquizofrenia se requiere un modelo de causación circular y multifactorial. No es posible una *causación lineal* del tipo *X explica Y*, sino que hay que postular *X1, X2, X3...* que interactúan entre sí y condicionan la comprensión de *Y*. Aunque lo ideal sería establecer también una *causalidad estructural* (Borrell F., 2002; y Borrell F., Suchman A., y Epstein R., 2004b) con la que poder diferenciar entre causa necesaria, desencadenante, coadyuvante y asociada, para guiar la práctica clínica.

En la actualidad carecemos de suficientes datos como para especificar correctamente todo esto. No tenemos aún datos concluyentes sobre la etiología y el tratamiento de la esquizofrenia (Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H., 2008b y 2010) para asegurar y especificar todos esos aspectos.

Por otro lado, en lugar de asumir una TGS, como proponía Engel G., varios autores (Richter, D., 1999:26; y Epstein R., y Borrell F., 2005:427) consideran que es más acertado asumir una relación sistema-medioambiente en la que interactúan múltiples factores, aunque no necesariamente han de estar estructurados en orden jerárquico ni han de tener el mismo peso en todas las situaciones.

Hemos visto también que en la esquizofrenia intervienen tres dimensiones, bio-psico-social, lo que implica diferenciar entre *signos* y *síntomas*. El signo es una señal biológica, se detecta gracias a procedimientos exploratorios y puede o no acompañarse de *síntomas* y/o expresarse mediante ellos. El signo en medicina es «aquella señal o hecho que indica válida y fiablemente la existencia de una enfermedad y que, además, posee la suficiente sensibilidad y especificidad como para ser considerado marcador de estado de dicha situación patológica» (Baca E., 2007:125). El *síntoma* remite a la conciencia del paciente que sufre, es decir, es la concreción de un sufrimiento y se configura y cobra sentido a raíz de su biografía. Según Baca E. (2007:191) se trata de «un acontecimiento vital configurador e inmediatamente configurado, que pone en marcha un proceso que no es posible inscribir en otro lugar que no sea una de las narrativas que configuran la narrativa del sujeto. Esta narrativa es la narrativa de la enfermedad en cuanto suceso existencial».

Pues bien, al asumir la necesidad de descomponer los aspectos en bio-psico-sociales para después reconstruirlos en un conjunto, constatando los signos y síntomas, supone aceptar algunas tesis relacionadas con la teoría de la mente, y con la controversia “cuerpo-mente”<sup>8</sup>.

Una perspectiva biologicista reduccionista mantiene que el ser humano puede ser explicado desde sus componentes biológicos, por lo que la mente también puede ser comprendida en clave de procesos y mecanismos cerebrales. La posición de Engel G. no es clara pues se centraba en la práctica médica y no en una concepción filosófica sobre la realidad, que es lo que apuntan estos supuestos epistemológicos. Borrell F., Suchman A., y Epstein R., (2004b) mantienen que la posición de Engel G. se sitúa entre un *monismo ontológico* y un *dualismo epistemológico*. En efecto, Engel G. concibió la

---

<sup>8</sup> Para cuestiones sobre la filosofía de la mente puede consultarse, por ejemplo, Churchland P. (1999), Hierro J. (2005); González F. (2004); y Martínez P. (2002).

mente y el cuerpo como componentes inseparables de la existencia humana (*monismo ontológico*), a su vez, y basándose en la Teoría General de Sistemas, quería dar una explicación sobre los factores relevantes de la salud y la enfermedad, pero decantándose por un *dualismo epistemológico*.

Ciertamente, defender el modelo bio-psico-social como óptimo para tratar la esquizofrenia, exige clarificar epistemológicamente dos cuestiones, una *práctica* y otra *ontológica*.

Los estudios de Kandel E. (1998 y 1999) sobre la *neuroplasticidad* cerebral han demostrado que las neuronas se modifican en tamaño, forma y conexiones debido a influencias ambientales. Por eso, propone un modelo *integracionista* apoyándose en una serie de premisas que le permiten enlazar lo biológico con lo psico-social. Las premisas son las siguientes (1998:460-466):

1.- Todas las funciones de la mente reflejan funciones del cerebro. Como corolario de esta tesis Kandel E. sostiene que los trastornos conductuales son perturbaciones del funcionamiento cerebral, incluso en aquellos casos en los que se apunta a una causa ambiental.

2.- Los genes contribuyen a las funciones mentales y pueden favorecer a la aparición de la enfermedad mental. Los genes, además, son determinantes importantes del patrón de interconexiones neuronales, de modo que existe un componente genético que contribuye a la aparición de la psicopatología.

3.- La combinación genética contribuye al comportamiento, incluyendo el comportamiento social. Pero, a su vez, el comportamiento y los factores sociales pueden ejercer acciones sobre el cerebro, retroalimentándolo y logrando así una modificación de la expresión genética y de las funciones de las células nerviosas. De aquí se sigue que el aprendizaje conlleva alteraciones en la expresión genética, de manera que lo “ambiental” puede traducirse en “naturaleza”.

4.- Las alteraciones que se dan en los genes debidos al aprendizaje dan lugar a cambios en los patrones de conexión neuronal. Dichos cambios contribuyen a la base biológica

de la individualidad, siendo, además, responsables de la iniciación y mantenimiento de las anormalidades de la conducta que son inducidas por contingencias sociales.

De todo ello se concluye que las técnicas psicoterapéuticas resultan ser efectivas precisamente por producir modificaciones comportamentales. Al ser aprendidas estas nuevas formas de comportamiento, se produce una variación de las expresiones génicas que alteran el patrón anatómico de interconexiones entre células nerviosas del cerebro. Por tanto, hay una interacción entre lo “bio” y lo “psico-social”, pero la dimensión psicoterapéutica no puede ser reducida a biología. Los psicofármacos son la base del actual tratamiento de la esquizofrenia, actúan en la estructura del cerebro modificándolo. Pero se complementa con psicoterapia para el manejo de los síntomas psicopatológicos y para la mejora de la calidad de vida, se trata de herramientas “psico-sociales” que actúan sobre los miedos, las conductas, etc.

Por tanto, en la *práctica* se trabaja desde un *dualismo interaccionista* que distingue entre lo “bio” y lo “psico-social”. El tratamiento psicofarmacológico actúa en el cerebro, es decir, en el “cuerpo” y la psicoterapia opera en los aspectos psico-sociales, es decir, en la “mente”<sup>9</sup>.

Desde el punto de vista *ontológico*, se diferencia entre cuerpo y mente, pues tienen distintas *propiedades*. El cerebro es físico tiene masa, temperatura, color... y la mente tiene miedos, intenciones, deseos, etc. ¿Cómo es posible esa interacción cuando ni tan siquiera tienen las mismas propiedades? ¿Cómo un exceso de la actividad dopaminérgica puede producir alucinaciones auditivas, las cuales inciden en el comportamiento de la persona?

Para intentar dar una explicación a la interacción mente-cuerpo, Kendler M. (2001) nos propone un tipo de *dualismo* consistente con las *teorías de la identidad* o *funcionalismo*, y lo hace a partir de la exposición de 3 problemas fundamentales de la teoría de la identidad (Kendler M., 2001:92-94):

---

<sup>9</sup> Aunque somos conscientes de que el término ‘mente’ necesitaría mayor clarificación; sin embargo, nuestro objetivo aquí simplemente es marcar una diferencia entre un abordaje bioquímico, que actúa en la parte biológica, de otro psicoterapéutico, que lo hace en los aspectos más psico-sociales.

La Ley de Leibniz sostiene que si hay una *relación de identidad* entre A y B, en A y B hay las mismas características o propiedades, y si hay alguna propiedad o característica que esté en A y no en B, no hay relación de identidad. Ahora bien, si el cerebro es físico, tiene masa, temperatura... y la mente tiene deseos, intenciones, etc., entonces no se cumple dicha *relación de identidad* entre mente y cuerpo. Kendler M. opina que un modo de entender esta relación de identidad es establecer dos niveles, de *propiedad* y de *substancia*. En el primer nivel no se cumple la relación, aunque sí en el segundo, puesto que todos los procesos psicológicos son procesos físicos. Por tanto, la mente es cuerpo y el cuerpo mente. Por otro lado, A y B tienen una relación de identidad, esa relación es fundamental y la misma en cualquier momento. Kendler M., sin embargo, rechaza esa tesis, pues es posible que diferentes estados cerebrales puedan causar el mismo estado mental (por ejemplo, una depresión). Además, es posible que dos pacientes con las mismas características clínicas y mismo tratamiento tengan un curso clínico diferente, lo que podría indicar que tienen diversos estados cerebrales subyacentes para la misma situación clínica.

La pretensión de Kendler M. no es establecer correlaciones universales, sino sólo relaciones entre estados mentales y estados cerebrales. Desde las técnicas de neuroimagen se pueden establecer relaciones de identidad entre actividad cerebral y funciones mentales; sin embargo, no es tan sencillo entre actividad cerebral y experiencia actual. Una cosa es el aumento del flujo sanguíneo, que refleja la descarga neuronal en la corteza visual que provoca la visualización de un objeto de color rojo, y otra la experiencia real de ver “la rojez”. ¿Se pueden mantener relaciones de identidad entre el estado neuronal y la sensación sensorial de enrojecimiento? Este autor responde apelando al *funcionalismo*. La mente puede ser entendida como *cosa* y como *proceso*, lo que responde a dos preguntas diferentes: *qué es* y *qué hace*. La primera hace alusión a procesos cerebrales (*hardware*), la segunda a estados funcionales del cerebro (*software*), en la primera pregunta se cumple la relación, mientras que en la segunda no.

De forma que este tipo de *monismo substancial* no tiene que ser entendido al modo *reduccionista fisicalista*, sino como un *monismo anómalo*. Para Davidson D. (1995:271) el *monismo anómalo* «admite la posibilidad de que no todos los sucesos sean mentales, mientras que insiste en que todos los sucesos son físicos». El *monismo anómalo* se parece al *materialismo* en tanto que afirma que todos los sucesos mentales son físicos,



pero se aleja de éste al afirmar que todos los fenómenos mentales puedan ser explicados en términos físicos. Se puede postular así un *monismo substancial* al definir la mente como un conjunto de procesos fisiológicos; sin embargo, ésta no puede ser explicada satisfactoriamente en términos puramente físicos. A su vez, la mente puede ser concebida como *cosa*, al estar constituida por procesos cerebrales; sin embargo, al definirla como *proceso* vemos que no es posible reducir su funcionamiento a aspectos fisiológicos. De este modo, el hombre puede ser entendido como una unidad (cuerpo y mente), que puede ser concebida en términos físico-químicos aunque no en su totalidad. Por tanto, el humano ha de ser comprendido como un ser bio-psico-social.

En resumen, adaptar el modelo bio-psico-social a la esquizofrenia supone una revisión de sus bases teóricas y epistemológicas. A nuestro parecer, la metodología del pluralismo y el integracionismo, tanto en la etiología como en el tratamiento, solventa aquellas deficiencias del modelo inicial de Engel G. Y esta metodología parte de una causalidad circular, adoptando una relación sistema-medioambiente, en lugar de la Teoría General de Sistemas que proponía Engel G.

### **3.2.- El modelo bio-psico-social desde la óptica técnica y pragmática**

Tizón J. (2007) sostiene que hemos de desarrollar algunos aspectos técnico y pragmático para que sea posible la introducción de los datos bio-psico-sociales en el marco de la medicina. Este autor opina que para ello es necesario tener en cuenta la investigación cualitativa y las técnicas basadas en la observación. El objetivo de su propuesta es potenciar la observación, tanto del paciente como de los profesionales, y las emociones en la relación asistencial.

En psiquiatría el paciente no siempre es competente para tomar decisiones, muchas veces es la familia quien se encarga de su cuidado y/o de decidir por éste. Por eso frecuentemente se dan situaciones conflictivas, como el ingreso involuntario, el tratamiento involuntario, las decisiones por representación... De modo que conocer qué opinan todos los afectados incidirá en el curso de la relación asistencial. Las técnicas cualitativas (entrevistas, cuestionarios...) en investigación han de desvelarnos cuál es la

opinión de los afectados, que son los profesionales, los pacientes y sus familiares, y estos datos dan información sobre las cuestiones psico-sociales.

Desde el ámbito estrictamente asistencial también hay que fomentar una relación médico-paciente que dé mayor protagonismo a éste para hacer aflorar esos aspectos psico-sociales. Borrell F., Suchman A., y Epstein R., (2004:580) sostienen que para ello hay que crear un tono emocional, cultivar la curiosidad por el paciente apreciándolo como persona, y distinguir qué necesidades tiene y cuáles verbaliza. Pero hay que ir más allá de lo meramente práctico asistencial. Westerman M. (2007:323) opina que hay que analizar las demandas o necesidades de la vida (un enfoque desde lo cognitivo y/o conductual), pero también aquellos aspectos de su vida que tienen significado para el paciente (desde un enfoque narrativo, fenomenológico, psicoanalítico).

Para todo ello es necesario un buen entrenamiento en habilidades de comunicación, pues a veces los profesionales saben qué tipo de información han de dar, pero no saben cómo darla. El desarrollo de estas habilidades ha de comenzar desde los primeros años de formación del profesional. Además, el modo mismo de recabar información puede estar influenciado por algunas barreras para la comunicación, como: 1) la *distancia socio-cultural* entre profesional y paciente; y/o 2) la *distancia discriminatoria* debida al etiquetaje peyorativo que sufren estas personas con trastornos mentales graves.

Pero no se trata de un tipo de relación asistencial *protocolarizada* para recabar información de cara al diagnóstico clínico y su tratamiento, sino que los profesionales socio-sanitarios han de tener un estilo emocional basado en una actitud comprensiva, compasiva y empática (Borrell F., Suchman A., y Epstein R., 2004a; Epstein R., y Borrell F., 2005; y Borrell F., Epstein R., y Pardell H., 2006). La empatía puede ser entendida como una respuesta neurobiológica sobre qué conocemos y cómo lo hacemos (Adler H., 2007), o como un proceso que nos permite adentrarnos en el mundo de los valores personales del paciente, entendiendo y comprendido qué sufrimiento padece (Borrell F., 2011). Esta empatía permite reconocer las emociones del paciente, comprenderlas en el contexto de su biografía y respetarlas, entender su proyecto de vida y los motivos por los que escoge o rechaza líneas terapéuticas.

Como estas habilidades han de fomentarse ya desde el inicio de la formación de estudiantes y residentes, Borrell F., Epstein R., y Pardell H. (2006) y Clèries C., Borrell F., Epstein R., et al. (2003) reivindican algunas sugerencias para la formación de los futuros médicos, a saber: 1) crear hábitos reflexivos; 2) identificar situaciones relevantes de profesionalidad; 3) explicar cómo hacer para después invitar a la imitación; 4) evitar comentarios sobre los pacientes; 5) constatar la necesidad de que los médicos estén en constante formación; 6) reconocer que los valores de la profesión son el núcleo del hecho de “ser médicos”; y 7) crear climas institucionales apropiados.

Como podemos ver, la propuesta apunta a una *relación asistencial de toma de decisiones compartidas*. Y durante toda la relación se analizan datos bio-psico-sociales que van desde el abordaje psicofarmacológico a la revisión de cómo afecta al paciente con esquizofrenia según su contexto.

Richter D. (1999:24) sostiene que el sistema de salud está *fragmentado* (tanto el tratamiento como el diagnóstico están centrados en lo somático, particularmente en la psicofarmacología), y *desintegrado* (al tratar los déficits psico-sociales que conlleva la patología psiquiátrica). Para solventarlo la relación asistencial ha de ser *multi e interdisciplinar*: multidisciplinar porque en la esquizofrenia intervienen muchos profesionales (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros...), de manera que no puede ser un enfoque estrictamente médico, e interdisciplinar porque necesita de la comunicación entre los distintos profesionales de las diversas disciplinas que intervienen en el cuidado de la persona.

En suma, en el ámbito de la investigación es necesaria la introducción de una metodología cualitativa que recoja la opinión de los afectados (pacientes, familias, profesionales...), y la relación asistencial tiene que atender los aspectos psico-sociales para detectar las necesidades del paciente y el sentido que le da a su situación clínica. Todo esto no es posible si no se adopta un modelo de toma de decisiones compartidas en el que los profesionales tengan habilidades comunicativas, un estilo emocional y un compromiso con el paciente y la profesión. Además, el cuidado de los pacientes precisa una perspectiva *multi e interdisciplinar*.

### **3.3.- El modelo bio-psico-social desde la óptica ética**

Por último, para dar mayor rigor conceptual al modelo bio-psico-social es necesaria la introducción de algunos aspectos éticos. En psiquiatría es necesaria una mayor sensibilidad con los aspectos éticos, pues suelen darse situaciones que pueden atentar contra los derechos humanos. Un buen ejemplo de ello es la privación de la libertad a pacientes con esquizofrenia cuando se les ingresa de manera involuntaria. Hemos visto que la relación asistencial que promueve el modelo bio-psico-social ha de estar basada en la alianza terapéutica, pues no se pretende aplicar simplemente un protocolo de entrevista clínica, sino que tiene por finalidad la implicación del paciente. Para ello, los profesionales han de tener unas *virtudes éticas*, estas disponen al profesional a pensar, actuar y sentir de un determinado modo. Algunas de ellas son la compasión, el cuidado, la justicia, la prudencia, etc. En definitiva, las virtudes éticas promueven una manera de ser que indica *cómo* actuar.

Este modelo asistencial no tiene que aspirar sólo a que los profesionales dispongan de virtudes. Se requiere un análisis más profundo sobre los fundamentos éticos de todo ello, pues la simple apelación a las virtudes éticas no resuelve los conflictos éticos de la praxis médica. A nuestro parecer, la relación asistencial basada en la toma de decisiones compartidas encuentra un fundamento ético en la ética dialógica, pues esta teoría ética sostiene que una decisión es *justa* sí, y sólo si, cuenta con el consentimiento de los afectados, en condiciones lo más próximo a la simetría, alcanzando un consenso mediante un diálogo.

Pero este procedimiento dialógico ha de estar guiado, a su vez, por unos *principios éticos* que justifiquen cómo actuar ante determinadas situaciones clínicas. Estos principios son los de autonomía, beneficencia, no-maleficencia, justicia y dignidad. Dichos principios han de ser considerados *prima facie*, es decir, que se presentan como imposición moral pero que podrían ceder en una situación concreta ante otro deber *prima facie* más obligante. Esto significa que en algunos contextos los profesionales han de velar por el respeto a la autonomía de los pacientes, aunque esto suponga un posible daño para éste, y en otras situaciones ha de actuarse buscando el mayor beneficio y en donde la opinión del paciente no tiene mucha cabida.



\*\*\*\*\*

Esta primera parte de la tesis la hemos estructurado en 3 apartados y ha tenido como finalidad realizar un marco teórico para la relación asistencial y la praxis psiquiátrica.

En primer lugar, se han expuesto los datos más relevantes de la bibliografía sobre características clínicas, epidemiología y etiología, neurobiología y tratamiento de la esquizofrenia. Esta exposición es importante porque esta tesis realiza un análisis bioético sobre varios contextos clínicos relacionados con este diagnóstico, así que es muy importante conocer algunos datos sobre la esquizofrenia.

De estos datos podemos concluir que la esquizofrenia es una entidad diagnóstica que no ha sido comprendida en su totalidad. En la actualidad se han hecho grandes avances en la comprensión de la heterogeneidad de sus dimensiones clínicas aunque aún suponen una gran dificultad para integrarlas en una conceptualización que explique satisfactoriamente la esquizofrenia. Sabemos que tiene un fuerte componente genético; sin embargo, no hay identificados con total claridad cuáles son ni qué mecanismos medioambientales hay. También hemos descubierto más datos sobre las anomalías estructurales, funcionales y neuroquímicas. Los rasgos fenotípicos son bien definidos: déficits cognitivos y síntomas negativos y positivos. Y en cuanto al tratamiento, los antipsicóticos se muestran eficaces a la hora de reducir la actividad dopaminérgica, por tanto, para disminuir la sintomatología positiva; pese a ello, no son eficaces para la eliminación de la sintomatología negativa. Además, estos fármacos aún siguen teniendo muchas interacciones. Y cuando sea necesario habría que abordar también los déficits que conlleva la esquizofrenia, siendo útiles la psicoterapia para el paciente y la familia.

En segundo lugar, se ha propuesto el modelo bio-psico-social que propuso Engel G. como una propuesta de relación asistencial. Y con el objetivo de ser críticos se ha mostrado sus insuficiencias y carencias. La finalidad ha sido mostrar las dificultades inherentes del modelo bio-psico-social cuando se aplica a pacientes con trastornos mentales graves como la esquizofrenia. Las insuficiencias inherentes de dicho modelo han sido las que han inspirado a reflexionar críticamente sobre una posible actualización del mismo, la cual ha sido realizada desde diversas áreas para que pueda ser aplicado a pacientes con esquizofrenia.

En efecto, de las críticas a Engel G. se desprende la necesidad de basarnos, desde el punto de vista científico, en una metodología rigurosa. Para ello, se ha analizado qué función tienen y de qué modo interactúan los distintos aspectos bio-psico-sociales de la esquizofrenia, dándose mayor importancia a lo biológico. Su estudio ha de ser llevado de manera plural, interdisciplinar e integrada. A su vez, se ha constatado que el mejor modelo de causalidad que explica la heterogeneidad de la esquizofrenia es el *circular*. El modo en que se conjugue dicha causalidad ha de ser el de una relación sistema-medioambiente, en lugar de una Teoría General de Sistemas. Esto ha significado la necesidad de distinguir entre los signos y los síntomas, y no simplemente basarnos en los síntomas, como pensaba Engel G. Y si hemos aceptado que en la investigación el componente biológico tiene una gran importancia, es lógico que el signo tenga más peso que el síntoma.

En el ámbito de la relación asistencial los síntomas van a aportar información sobre los aspectos psico-sociales. Para apreciarlos con profundidad se ha de potenciar una relación asistencial que fomente la observación y las emociones. Por un lado, los profesionales de la salud han de reflejar unas habilidades comunicativas que indiquen una relación asistencial de toma de decisiones compartidas. Por otro lado, hay que realizar una investigación cualitativa para mostrar la opinión de los implicados.

Pero este tipo de relación asistencial no ha de traducirse simplemente en una praxis médica protocolizada. Si lo que deseamos es humanizar la asistencia socio-sanitaria hay que efectuar una reflexión crítica sobre la actividad psiquiátrica.

Ahora bien, reconocemos que esta propuesta tiene varias insuficiencias y/o dificultades. Veámoslas respecto a cada uno de los ámbitos planteados.

En relación al ámbito teórico y/o epistemológico carecemos de datos concluyentes sobre la relación entre lo bio, psico, social, esto es, no tenemos un modelo causal lineal. Sólo disponemos de modelos multicausales y multifactoriales que son difíciles de analizar debido a su complejidad. Y es que los avances en etiología, neurobiología, etc., no muestran una información precisa que explique satisfactoriamente la heterogeneidad de la esquizofrenia. Sucede lo mismo a la hora de intentar definir cuáles son sus síntomas patognomónicos, pues su sintomatología también se observa en otros trastornos. Por

tanto, aunque todo apunta hacia un modelo bio-psico-social, aún no comprendemos suficientemente estos componentes ni cuál es la relación entre ellos.

El ámbito técnico y/o pragmático también tiene una serie de inconvenientes. Es necesaria una investigación cualitativa para conocer qué opinión tienen los distintos afectados en los diversos contextos clínicos. Ahora bien, los estudios empíricos no siempre tienen en cuenta ello y en ocasiones se detienen sólo en lo meramente cuantitativo, propio de un paradigma positivista. Si verdaderamente queremos comprender e introducir en la relación asistencial la parte psico-social, vamos a necesitar unas técnicas comunicacionales; sin embargo, éstas no siempre se enseñan en la formación de estudiantes y residentes, pese a que se viene reivindicando desde hace muchos años. La gran mayoría de veces la atención asistencial se centra en lo biológico y en menor medida en lo psico-social. Se tienen muchos conocimientos sobre cuestiones somáticas, de diagnóstico, farmacológicas, etc., pero no se tienen tantos conocimientos sobre cómo afrontar situaciones conflictivas, cómo conocer y analizar los problemas psico-sociales de los pacientes...

Además, en psiquiatría muchas veces el paradigma que se adopta es el paternalista, al aludir que son pacientes psiquiátricos que carecen de competencia suficiente para tomar decisiones autónomas. Muchos pacientes psiquiátricos carecen de conciencia de patología, lo que dificulta que tomen parte del proceso asistencial. Todo ello dificulta la implantación de una relación asistencial basada en la toma de decisiones compartidas.

Por último, frecuentemente los profesionales están más centrados en la búsqueda de un diagnóstico para poder aplicar un correcto tratamiento que no en el modo en el que se ejerce la actividad médica. Esto indica, nuevamente, la necesidad de tener esas virtudes éticas. Por otro lado, incluso asumiendo que los profesionales reflejasen estas virtudes, no por ello dejaríamos de tener conflictos éticos. Por eso, necesitamos también unos principios éticos con los que poder intentar comprender y resolver dichos conflictos. Pero esto tampoco resuelve satisfactoriamente la resolución de los problemas. Al final, sólo nos queda la deliberación prudente sobre estos conflictos guiada por reglas más o menos generales. Pero para ello, los profesionales de la salud requieren de una formación sobre ética, deontología médica y sobre leyes sanitarias, de la que la gran mayoría de veces carecen.



Por tanto, nuestro objetivo en la segunda parte va a ser doble. Por un lado, qué fundamentos éticos son los que sustentan la relación asistencial. Por otro, analizar diversos contextos clínicos que pueden ser susceptibles de conflicto ético y reflexionar sobre ellos. Además, deseamos comprender en cuáles hemos de dar prioridad a las decisiones de los pacientes con esquizofrenia y cuáles son los que deberemos de actuar velando por su mayor interés, aunque sea a expensas de no respetar plenamente la autonomía de las personas. Con ello, una de las grandes metas es enfocar al paciente como *persona* y no simplemente como un *cuerpo enfermo*.

## **2ª PARTE: BIOÉTICA Y SALUD MENTAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**



Teniendo en cuenta las características que le exigimos al modelo bio-psico-social, la siguiente parte de esta tesis doctoral tiene como finalidad un análisis bioético sobre la relación asistencial centrada en pacientes con esquizofrenia. Para ello, se divide esta segunda parte de la tesis en 2 apartados.

La primera parte analiza qué fundamentación ética es viable para la toma de decisiones. Engel G. pensaba que el modelo bio-psico-social no era un análisis filosófico sobre la praxis médica; sin embargo, opinamos que la actividad médica no puede rechazar una reflexión crítica sobre sí misma. Por esta razón, vamos a desarrollar qué virtudes han de tener los profesionales, qué principios éticos deben manejar en su actividad diaria y en qué tipo de fundamentación ética podemos basarnos para sustentar los argumentos.

La siguiente parte consiste en analizar críticamente la relación asistencial, centrándonos en explicar qué cuestiones médicas (biológicas, psiquiátricas, neurológicas...) y qué variables psico-sociales se dan en los distintos escenarios. Tiene como objetivo la exposición y reflexión sobre qué situaciones clínicas pueden ser llevadas a cabo respetando la autonomía de los pacientes y cuáles no. Para ello, se examina la calidad de vida, la relación asistencial, la valoración de la competencia, el consentimiento informado, el documento de voluntades anticipadas, las decisiones por representación, el tratamiento ambulatorio involuntario, el ingreso involuntario y la historia clínica.



## **I.- MARCO ÉTICO PARA LA TOMA DE DECISIONES**



Esta parte de la tesis está dedicada al análisis crítico sobre qué tipo de fundamentación ética requiere el modelo bio-psico-social. Por un lado, nos va a ayudar a dotar de un rigor conceptual a este modelo dándole herramientas conceptuales para el análisis y resolución de conflictos éticos derivados de la praxis médica y de la relación asistencial. Por otro, también nos va a servir como fundamento ético para la Bioética clínica.

La hemos estructurado en 5 partes bien diferenciadas. En primer lugar, analizamos la ética del cuidado, haciendo un mayor énfasis en dos autoras como son Gilligan C. y Noddings N. En segundo lugar, mostramos la propuesta del Hastings Centers y la filosofía de la medicina de Pellegrino E. y Thomasma D. En tercer lugar, esbozamos la teoría principialista, teniendo como referencia la exposición del Informe Belmont, y el principialismo, tanto de Beauchamp T., y Childress J., como el de Gracia D. En cuarto lugar, exponemos algunas ideas claves sobre la ética dialógica de Apel K. En todos estos capítulos realizamos una valoración crítica para ver cuáles son las insuficiencias y carencias de dichas propuestas, y de qué modo se pueden solventar estos problemas en una teoría que intente abarcar los aspectos positivos de cada uno de ellas. Ése es el objetivo de la quinta parte.





## **1.- La ética del cuidado**

En el presente capítulo se desea exponer las ideas fundamentales de la ética del cuidado y analizar si es factible y positiva su aplicación para fundamentar éticamente nuestra propuesta de marco ético para la toma de decisiones. Para ello, exponemos algunas ideas clave de la ética del cuidado y nos detenemos, brevemente, en el concepto de cuidado. En segundo lugar, analizamos el pensamiento de dos autoras de gran relevancia: Gilligan C. y Noddings N. Por último, mostramos algunos aspectos positivos y negativos de esta ética.

### **1.1.- ¿Qué es la ética del cuidado?**

El paradigma ético biomédico tradicional está basado en principios universales y abstractos, y de ellos se derivan reglas de conductas. Sin embargo, en la ética del cuidado se pone el acento en las situaciones afectivas y en las relaciones interpersonales. Se pretende fundamentar el sistema moral en las virtudes y no en los principios. Esta teoría se centra en las necesidades de las personas que están en una situación de vulnerabilidad, dependencia, etc., dando prioridad a su cuidado. «Lo importante es atender sus necesidades y no tanto respetar estrictamente sus derechos» (Beauchamp T., y Childress J., 1999:83).

En la ética del cuidado la pregunta fundamental no es ¿qué es lo justo? sino ¿cómo responder a las necesidades de esta persona en esta situación? Se rechaza un modelo de deliberación moral que busca una perspectiva racional, objetiva e imparcial basada en principios y normas universales. La ética del cuidado se ciñe a las circunstancias concretas del caso, a las emociones suscitadas por la situación y a las relaciones que nos vinculan con los individuos implicados (Ferrer J., y Álvarez J., 2003:271). Y esto exige «conocer el contexto concreto en el que aparece un conflicto ético, conocer cómo se sienten las personas afectadas y ofrecer la respuesta que permita el mantenimiento de la red de relaciones personales existentes y el bienestar de cada sujeto implicado» (Barrio I., 1999:71).

El modo de responder a las necesidades de la persona, de analizar las emociones y las relaciones interpersonales vinculadas, es el *cuidado*. El cuidado puede ser definido de

varias formas<sup>10</sup>: *como actividad, como tarea profesional, como actitud y como compromiso moral* (Feito L., 2005:167-169).

El *cuidado como actividad* comprende aquellas acciones que contribuyen a la ayuda y solicitud de las necesidades del otro. Hace referencia a la colaboración desinteresada del cuidador hacia la otra persona para que logre el bienestar.

El *cuidado como tarea profesional* tiene una dimensión normativa y estipulada. El cuidado se realiza de modo “oficial”, no de forma espontánea. Por un lado, la acción de cuidado es estandarizada y protocolizada en una labor profesional regulada. Por otro, puede ser definido como bien interno de una tarea profesional, y que da sentido y validez social a la profesión.

El *cuidado como actitud* es entendido como responsabilidad por las personas y por el mundo, comporta una sensibilidad ante aquellos que requieren del cuidado.

El *cuidado como compromiso moral* significa la concienciación y la actuación ante la fragilidad del otro. Es un compromiso moral de justicia ante la necesidad de solicitud, dada la vulnerabilidad de la persona.

En todos estos casos la tarea de cuidar ha de estar centrada en la persona cuidada. En este sentido, Davis A. (2006:3-4) defiende dos dimensiones del cuidar: *proporcionar cuidados y respuesta emocional ante el paciente*. El primero se refiere a las acciones que se realizan para otras personas y que le resultan beneficiosas. El segundo es una respuesta emocional de preocupación por el otro, y da importancia a la relación, al afecto y a la atención de la persona cuidada. Reconoce que el concepto es un tanto ambiguo y que puede adoptar muchas formas:

«El cuidar es un amplio concepto que podría incluir un conjunto de comportamientos basados en el interés, la compasión, la preocupación, el cariño, el afecto, el compromiso con la persona, el ser cuidadoso y estar atento a los

---

<sup>10</sup> En este capítulo sólo exponemos algunas ideas fundamentales para su comprensión, pues en la actualidad no hay un consenso sobre su definición. Para un desarrollo más extenso de sus posibles definiciones, véase Medina J. (1999:35-57), Gastmans Ch. (2009), Paley J. (2009) y Davis A. y Fowler M. (2009).

detalles, el responder con sensibilidad a la situación en la que se encuentra el otro, el escucharle, y otras características aún por identificar» (Davis A., 2006:7).

De modo que el cuidado es una actividad, una actitud y un compromiso moral hacia aquellos que son vulnerables y que están en situación de dependencia. La tarea de cuidar a la persona necesitada supone, necesariamente, contar con su opinión y evaluar los actos desde la visión de esta persona y de su calidad de vida.

En conclusión, la ética del cuidado se ciñe a las situaciones afectivas y a las relaciones interpersonales, pero siempre centrándose en la situación particular de la persona vulnerable. Aunque puede ser definida de varias maneras, siempre se refiere a una obligación moral. Según Montero F. (2009:19) el cuidar responde a un imperativo ético: no abandonar nunca a aquel que sufre. Y no abandonarlo significa acompañar, consolar, mirar, acariciar, dar la mano, estar presente, etc.

## **1.2.- La bioética de género**

En el presente apartado desarrollaremos únicamente algunas de las ideas fundamentales de dos de las autoras más relevantes, Gilligan C. (1935) y Noddings N. (1929), para comprender un poco más la ética del cuidado.

### **1.2.1.- In a Different Voice: Gilligan C.**

El punto de partida de la obra de Gilligan C. (1982) es la revisión crítica del desarrollo moral de Kohlberg L. (1927-1987). Este autor opina que la conciencia moral pasa por 3 niveles (*preconvencional*, *convencional* y *postconvencional*) comprendidos en 6 estadios.

El nivel *Preconvencional* es el primero de los tres niveles y va desde el nacimiento hasta los 12 años de edad. En el *primer estadio* el niño se caracteriza por basar sus decisiones en el principio del placer freudiano. Todo aquello que resulta placentero es bueno, mientras que aquello que duele o disgusta es malo. El centro de atención resulta ser el mismo individuo y no considera los intereses de otras personas, por lo que se muestra un comportamiento claramente egocéntrico. Las reglas que sigue el niño se rigen por la evitación del castigo. En el *segundo estadio* se constata cómo el niño

obedece ciertas normas para conseguir un bien. El niño reconoce que las otras personas también tienen ciertos intereses con los que puede entrar en conflicto y éste ha de ser resuelto tal y como lo hacen las reglas de mercado, con el intercambio de servicios.

El nivel *Convencional* abarca desde los 12 hasta los 20 años de edad. El *tercer estadio* se caracteriza por las expectativas interpersonales, las relaciones y la conformidad. El individuo pasa de un comportamiento egocéntrico a uno altruista, pues es capaz de ver que hay otras personas, que tienen intereses y que éstos pueden prevalecer a los suyos. Su conducta no se rige exclusivamente por el principio del placer, sino que hay una gran concordancia con el comportamiento mayoritario o “natural” que se establece gracias al modelado de las imágenes estereotipadas del entorno en el que convive. Y esta buena conducta, cuyo objetivo es la acogida y aceptación del grupo, comienza a ser valorada por los otros debido a sus buenas intenciones. En el *cuarto estadio* la buena conducta es aquella que cumple con el deber establecido en la sociedad, mostrándose el respeto a la autoridad y aceptando las normas sociales. La finalidad es mantener el orden interno de las propias instituciones.

Por último, se da el nivel *Postconvencional* y aparece a partir de los 21 años. En el *quinto estadio* el individuo adopta una concepción contractual en la que una acción justa es la que se ciñe a los derechos generales de la sociedad. Existen valores y derechos que no son fruto de las instituciones sociales, sino que han sido elaborados críticamente en base a una perspectiva racional universal. Conceptos como el de dignidad, libertad, etc., han de ser respetados independientemente de la sociedad en la que se viva. La aceptación de las normas sociales es moralmente obligatoria; sin embargo, es posible cambiar la ley en función de consensos elaborados de forma razonada y razonable. En el *sexto estadio* la persona acepta que hay unos principios éticos universales (justicia, reciprocidad, igualdad de los derechos humanos y respeto por la dignidad humana) que tienen prioridad ante normas y/o acuerdos sociales. Cuando el individuo actúa regido por estos principios se identifica con la universalización de su comportamiento en el que lo correcto es tomado como ley universal de la humanidad.

La teoría del desarrollo moral tiene dos aspectos fundamentales que van a ser objeto de crítica por parte de la ética del cuidado (Ferrer J., y Álvarez J., 2003:267). Por un lado, la pretensión de que las personas alcancen un formalismo imparcial en sus juicios

morales tiene su origen en el paradigma kantiano. Al pretender universalizar los actos morales, se obliga a no tener en cuenta el contexto ni las circunstancias concretas, pues tenemos que basarnos sólo en principios éticos. Por otro lado, Kohlberg L. elabora sus estudios tomando como muestra a 84 niños (varones). La premisa implícita establece que la evolución moral es válida universalmente; sin embargo, al aplicarse las mismas pruebas a mujeres, sus respuestas no alcanzan, en términos generales, el mismo nivel de razonamiento constatado en los hombres, lo que indica, desde el planteamiento kohlbergiano, que las mujeres son menos maduras que los hombres.

Para Gilligan C. (1982) las mujeres no son menos maduras moralmente que los hombres, simplemente tienen una “voz diferente”. Siguiendo teorías psicoanalíticas como la que propone Chodorow N., Gilligan C. (1982:7-9) opina que esta diferencia no es anatómica, sino derivada de la relación entre los hijos y la madre. Para la construcción de la personalidad, la niña toma como referencia a su madre, mientras que el niño se aleja de ella. La madre concibe a su hija como “semejante” y a su hijo como “opuesto masculino”. Dado que la madre es la que se dedica al cuidado de los hijos, las niñas tienden a tomar como referencia para la construcción de su personalidad unas actitudes: cercanía, relación, continuidad... Esto hace que sean más sensibles por las necesidades ajenas y el cuidado de los demás, por lo que tiene que prestar atención a otras voces y a incluir en sus juicios otros puntos de vista. Con ello, las mujeres no se definen únicamente en el contexto de las relaciones interpersonales, también lo hacen en relación a la capacidad para cuidar de otras personas (Gilligan C., 1982:16).

Así, Gilligan C. se aleja de la tesis kohlbergiana que establece que la madurez moral se define en base a la capacidad para emitir juicios universales. Para nuestra autora, la madurez de los juicios no se basa en principios abstractos y universales ni en reglas formales, sino que las decisiones maduras han de fundamentarse en las circunstancias particulares, las relaciones interpersonales y la posibilidad de cuidado hacia otras personas. De este modo, en la ética del cuidado los conflictos no han de resolverse apelando a aquellos principios éticos, sino mediante la comunicación, teniendo en cuenta la sensibilidad personal y las necesidades particulares de los afectados. En definitiva, se distancia de la ética de los principios al proponer un *intuicionismo* como fundamento epistemológico, pues el punto de vista moral no ha de ser el *otro universal* sino el *otro concreto*, esto es, ha de tener en cuenta los sentimientos morales de las

personas implicadas y no tomar como guía principios abstractos y reglas de conducta universalmente válidas que no tienen en cuenta el contexto concreto.

### **1.2.2.- La relacionalidad de la ética del cuidado: Noddings N.**

Para Noddings N., al igual que para Hume D., la ética tiene sus raíces en los sentimientos, aunque no rechaza la razón como guía para la vida moral, ya que la tarea de la educación ha de ser la de instruir a las pasiones. «Lo que nos motiva no es la razón, sino el sentimiento hacia el otro» (Noddings N., 2009:40). Este sentimiento hacia el otro, o empatía, que se hace patente en la relación entre el cuidador y la persona cuidada, conlleva apreciar las cosas desde su punto de vista y no actuar en base a unas normas o principios del cuidador.

Esta autora sostiene que la moralidad es una “virtud activa” que requiere dos sentimientos (Noddings N., 1984:79-81). El primero es el *cuidar natural* que posibilita que actuemos en nombre de otras personas porque queremos hacerlo. Este *cuidar natural* es un sentimiento innato en los seres humanos. El segundo es el *cuidar ético* que se fundamenta en el *cuidar natural*, y aparece como una respuesta al recuerdo del *cuidar natural* cuando hay un conflicto entre los deseos propios y el actuar de acuerdo al cuidado de los otros. Para poder desarrollar estos conceptos Noddings N. (1984:81-83) apela a la distinción entre actuar *por deseo* y *por deber*. Cuando una persona abraza a un amigo porque éste lo necesita se actúa “por deseo”, esto es, guiado por el *cuidar natural*. Cuando abraza a una persona pese a que desearía no hacerlo actúa “por deber”, es decir, en base al *cuidar ético*.

El *cuidar natural* y/o el *cuidar ético* también vienen dados por el tipo de relación que tengamos con la persona a cuidar. Noddings N. opina que hay diversos *niveles de relacionalidad*, pues las personas nos encontramos rodeadas de círculos concéntricos de relaciones afectivas y sociales. El primer *círculo* es el *íntimo*, que es el que más influencia tiene sobre las personas, ya que está compuesto por seres que amamos (familia y amigos). En él, el *cuidar natural* se hace más evidente. No obstante, incluso en estos contextos se puede requerir el *cuidar ético*. En efecto, es posible que el cuidador esté cansado o que el amigo o familiar no se haya portado bien con éste, pero incluso así la persona actúa más por deber que por deseo. Otro *círculo* es el constituido

por personas a las que tenemos consideración y estima pero con quien no mantenemos una relación estrecha. Nuestra ayuda viene dada por el cómo nos sentimos en ese momento, aquello que la otra persona espera de nosotros, y lo que la relación con ésta nos exige. Por último, existen otros tipos de relaciones que Noddings N. denomina *extraño próximo* y *extraño remoto*. En ambos casos se trata de personas que no se conocen personalmente. Ahora bien, el *extraño próximo* puede llegar a ser conocido si algo los une de algún modo (si son vecinos, compañeros de clase...). En tal caso, y si se dan las circunstancias, hemos de realizar un cuidado ético. El *extraño remoto* es aquel con el que nunca tendremos ningún tipo de relación, por lo que no tenemos obligación personal de cuidarle.

En cualquier caso, ¿por qué reconocemos esta obligación de actuar? Noddings N. (2009:40) sostiene que es porque valoramos la relacionalidad del *cuidar natural*. El impulso de actuar en aras de otra persona es algo espontáneo, innato. No sólo hay que actuar exclusivamente por y para otras personas, sino que cada persona se ha de cuidar a sí misma tal y como lo haría una persona que cuida de otra.

Cuando nos auto-cuidamos conocemos qué es aquello que deseamos; sin embargo, al cuidar de otras no sabemos, *a priori*, qué está bien que hagamos, qué es bueno para ellas. Para ello, no hay que apelar a la razón como uso exclusivo de conocimiento, más bien hay que detenernos en los sentimientos hacia el otro. Se procura determinar qué es bueno para una situación determinada y las personas implicadas. Y la mejor manera para saber qué es lo que quieren y necesitan las personas es el diálogo<sup>11</sup> (Noddings N., 2009:45-50). El diálogo es el componente fundamental del estándar de cuidado (2009:45). En él hablan y escuchan el cuidador y la persona cuidada. El cuidador ha de prestar atención a la otra persona y dedicarse por completo, mientras que la persona cuidada debe reconocer sus esfuerzos. En este diálogo el que es cuidado no necesariamente ha de ser una persona que está sufriendo, aunque el que cuida ha de ser consciente de la posibilidad de que pueda sufrir.

---

<sup>11</sup> Noddings N. (2009:45-53) sostiene que los componentes de la educación moral son el *modelado* (la manera de transmitir el cuidado: el padre que enseña a su hijo, la maestra que explica en clase...), el *diálogo*, la *práctica* y la *confirmación* (poner de manifiesto las propias cualidades de la otra persona). No es nuestra intención hacer una exposición de todos estos componentes, pero subrayamos la noción de diálogo, pues es la más importante en la relación asistencial para dejar constancia, de manera explícita, de cuáles son los valores del paciente y evitar así el paternalismo.



Noddings N. (2009:46) considera que el diálogo «proporciona información sobre los participantes, favorece la relación, induce a pensar y a reflexionar y contribuye a aumentar la capacidad de comunicarse». El objetivo final que persigue el diálogo es establecer relaciones en las que el *cuidado natural* guíe aquellas discusiones futuras e impida que los participantes puedan ocasionar o producir dolor. En el deseo por cuidar siempre está implícita la pregunta ¿qué te está pasando? Así, se intenta desvelar el mundo de valores de la persona que requiere de los cuidados para poder conocer de qué modo y en base a qué cuidarle.

### **1.3.- Valoración crítica de la ética del cuidado**

Con el objetivo de ver si esta teoría ética es suficiente fundamento epistemológico para la relación asistencial, y positiva para poder desarrollar la actividad clínica, es necesario realizar una valoración crítica de la ética del cuidado constatando aspectos positivos y negativos, tanto a nivel práctico como teórico.

#### **1.3.1.- Aspectos positivos**

Una asistencia sanitaria basada en un paradigma biomédico se centra en *tratar* la patología (signos y síntomas), de modo que la tarea de enfermería está enfocada en el *curar* pero no en el *cuidar*. En cambio, si la labor de los profesionales de la salud se fundamenta en una ética del cuidado, el centro de atención ya no es exclusivamente la enfermedad, sino *también* los aspectos psico-sociales, esto es, hay una preocupación por los “valores ocultos” (Broggi M., A., 2003) de la relación (¿cómo se encuentra, qué miedos o incertidumbres tiene, cómo prefiere que se le trate, etc.?), concibiéndose a la persona de forma holística. Con ello, hay un compromiso por parte del profesional con el paciente y su profesión, pues su trabajo no se centra sólo en realizar una actividad técnica y cualificada. El hecho de preocuparse por los aspectos psico-sociales facilita que haya un diálogo entre el profesional y el paciente, y en base a la información recibida es posible crear, modificar o persistir líneas de actuación ante el caso concreto. Este cuidado, entendido como preocupación, hace que el profesional se involucre más en la relación, ayudando y asesorando cuando sea necesario. De este modo, los profesionales no se centran sólo en la enfermedad, sino también en la salud. Se desea cuidar a la persona, pero no en sentido paternalista, sino para que recupere o desarrolle su autonomía.

Esta forma de concebir el cuidado en el marco de la psiquiatría es la que defiende Verkerk M. (1999 y 2001). Verkerk M. (1999 y 2001) entiende el cuidado como un proceso en curso para que la persona alcance progresivamente la autonomía. El cuidado se constata de 4 maneras: *preocupación por* (caring about), *cuidado de* (taking care of), *prestación de cuidado* (care-giving) y *cuidado recibido* (care-receiving). A su vez, este proceso está formado por 4 elementos éticos: *atención, responsabilidad, competencia y respuesta*. Esta manera de entender el cuidado conlleva una *interferencia compasiva* como tarea para actuar éticamente en el contexto psiquiátrico. Esta *interferencia compasiva* supone estar pendiente del paciente, proporcionarle asesoramiento, ayudarle cuando sea necesario, etc.; lo cual supone una actitud de los profesionales más activa para que progresivamente el paciente vaya aumentando su grado de autonomía. Ejemplos de esta *interferencia compasiva* pueden ser el ingreso involuntario o el tratamiento involuntario. Con ello, el respeto por la autonomía no significa sólo aceptar las decisiones autónomas de los pacientes, sino también el esfuerzo para que tengan la oportunidad de hacerlo.

Todo ello tiene repercusiones en el seno de la relación asistencial, pues se pasa de una relación vertical y asimétrica en la que los profesionales mandan y el paciente obedece, a una más horizontal dado que se toman en consideración los valores y preferencias del paciente y se fomenta una mayor participación en la toma de decisiones, lo cual favorece un trato digno. Con ello, se *humaniza* la praxis médica al haber esa preocupación real hacia el paciente. Ya no se trata sólo de aplicar un tratamiento técnico y especializado, sino de un verdadero compromiso hacia su recuperación.

### **1.3.2.- Aspectos negativos**

Aunque la ética del cuidado tiene esos aspectos positivos, también muestra algunas insuficiencias, tanto teóricas como prácticas. Paley J. (1999) propone dos versiones de la ética del cuidado, una *fuerte* y otra *débil*, aunque no cree que ninguna de ellas sea suficiente como teoría ética.

En su *versión fuerte* (Paley J., 1999:210-212) se entiende el concepto de *cuidado como algo utópico*, dado que no parece razonable que las enfermeras tengan una relación personal con todos los pacientes. Tampoco es posible amar a todos por igual, por lo que

el *cuidado es algo injusto* que implica favoritismos que a su vez pueden derivar en racismo, sexismo, discriminación por edad, etc. Y ello conlleva, a su vez, varios *vicios*: paternalismo, o componentes narcisistas que desvían la atención de los pacientes hacia las cualidades del cuidador. Pese a las buenas intenciones del cuidador, Paley J. comenta que los estudios empíricos demuestran que los pacientes no desean el tipo de relación que propone la ética del cuidado, ya que se contentan con que el equipo de enfermería sea amable y atento. Por último, la ética del cuidado dice que hay que cuidar en base a lo afectivo y a las relaciones interpersonales, pero no da pautas de actuación sobre cómo hacerlo.

Paley J. (1999:212-214), también plantea una *versión más débil* del cuidado, aunque también la descarta. En primer lugar, le recrimina que el enfoque de esta ética está centrado en el cuidador y no en la acción en sí o en las consecuencias, lo que implica que sean más importantes las cualidades de la enfermera que lo que ésta pueda hacer o las consecuencias que se puedan derivar de su acción. Además, si nos centramos en la persona, en lo singular y en las relaciones con el contexto, no generalizamos acerca de los diversos tipos de circunstancias, perdiéndose objetividad en el juicio moral. Para Paley J. si hemos de ceñirnos exclusivamente a la situación específica y a los sentimientos que de ella se desprenden cometemos un error<sup>12</sup>, pues no es posible cuantificar empíricamente el cuidado, por lo que hemos de fiarnos ciegamente de las cualidades de la enfermera y de las interpretaciones que ésta haga de sus pacientes.

Curzer H. (1993) propone reemplazar el concepto de cuidado por el de benevolencia. Una persona benevolente no sólo respeta la autonomía de otros, sino que también intenta ayudarles. Ahora bien, en este intento de ayuda no necesariamente ha de haber un gusto por el objeto amado, basta con que haya un apego emocional. Los profesionales deberían actuar como si cuidaran de sus pacientes, aunque en realidad deben implicarse poco en la relación asistencial. Han de tener unas virtudes generales de cuidado sin cuidar de sus pacientes como desea la ética del cuidado tradicional; esto es,

---

<sup>12</sup> El autor no desarrolla esta idea; sin embargo, creemos que tiene razón al afirmar que es un error porque es posible cuidar siguiendo principios generales y reglas sin caer en ninguna contradicción. Además, se puede cuidar a un paciente teniendo como referencia el no dañarle, buscar el mayor beneficio, no atentar contra su dignidad... De hecho, es necesario tener unos principios generales de guía si realmente se quiere cuidar; además es imprescindible usar la razón para realizar una crítica de nuestros sentimientos, pues puede darse el caso de un cuidador que defienda el asesinato de pacientes en situación muy grave creyendo que es “lo mejor que puede hacerse por él”.

no han de tener una actitud totalmente volcada en el paciente, sino tan sólo han de estar cerca del paciente en momentos necesarios. Curzer H. considera que al haber poca implicación emocional se consigue más objetividad y se descarta el favoritismo.

Este autor opina que el cuidado es más un vicio que una virtud, pues puede tener consecuencias negativas. Por un lado, los cuidadores que dedican mucho tiempo a sus pacientes pueden sufrir el síndrome de *burnout*, debido al desgaste físico y psíquico que conlleva esta tarea. Por otro, el cuidado no siempre es intrínsecamente deseable, sino que depende de la situación y del momento.

Beauchamp T. y Childress J. (1999:84-86), pese a destacar algunos aspectos positivos de esta ética, también le hacen críticas. En primer lugar, opinan que es una teoría que aunque no necesariamente incorrecta, está subdesarrollada, ya que no es completa, ni exhaustiva y carece de poder explicativo y justificativo. Asimismo, no tiene un concepto básico y/o un conjunto de conceptos secundarios que la pongan en contacto con la teoría tradicional. En segundo lugar, al restar importancia a la justicia, la imparcialidad, los derechos y las obligaciones, se enfrenta a situaciones que esta teoría ética no puede solventar pues exige actuar imparcialmente. Se requiere, por tanto, un juicio imparcial que arbitre entre los juicios y los sentimientos morales. En tercer lugar, es extremadamente contextual y demasiado hostil hacia los principios, y reconocen que en una teoría más exhaustiva del cuidado éstos aparecerán para darle coherencia. Otro inconveniente es que se centra demasiado en el carácter íntimo o privado de las relaciones interpersonales, y en las mujeres como cuidadoras. Además, se corre el peligro de que esta ética se localice exclusivamente en la enfermería y en las ramas sanitarias. Hay otros profesionales sanitarios como también realizan actos de cuidado como son los médicos, los psicólogos, etc. Otro peligro adicional es que se enfoque exclusivamente al género femenino, cuando los hombres también realizan actos de cuidado. El acto del cuidado es algo universal y no es algo que realicen sólo las mujeres.

Por nuestra parte, en la ética del cuidado hay otros aspectos negativos. El fenómeno multicultural puede suponer un gran problema, pues cada paciente concibe el cuidado en base a su cultura, nacionalidad... En efecto, factores como la etnia y/o la religión son modeladores de los valores, creencias y prácticas vinculadas a la salud, por lo que es indispensable su conocimiento para poder concebir el cuidado desde la perspectiva del

paciente. Además, pueden intervenir problemas de comunicación (idiomas, nivel educacional, etc.) que entorpezcan el entendimiento mutuo<sup>13</sup>. Todo ello indica la necesidad de realizar juicios imparciales para no caer en favoritismos o discriminación por racismo (cultura, etnia...) y de tener en cuenta más factores que el mero *sentimiento*.

Pero además de la necesidad de introducir estos aspectos socio-culturales, es indispensable el conocimiento científico en las prácticas del cuidado. Es obvio que a medida que la ciencia avanza se descubren nuevos datos de las patologías (etiología, sintomatología...), así como nuevas técnicas terapéuticas, por ejemplo en enfermería los cambios posturales, la deambulación de los pacientes, etc., tienen un papel fundamental, pero requieren de conocimiento técnico. Si nos basamos *sólo* en el sentimiento de cuidar y no tenemos en cuenta estos aspectos técnicos, podemos incurrir en mala praxis (aparición de úlceras por presión, cambios posturales...), pese a tener buenas intenciones. Al basarnos sólo en el sentimiento adopta un argumento que incurre en “falacia naturalista”, es decir, deriva del *es el debe ser*: lo natural (en este caso el sentimiento interior) es lo inherentemente bueno y por lo tanto lo que ha de hacerse. Por tanto, el cuidar no ha de ser sólo algo que se produce de manera innata, sino que ha de estar técnicamente cualificado y esto nos obliga a definirlo con datos empíricos. No hay que descuidar que la familia es cuidadora y el mero sentimiento no le convierte en un buen cuidador si desconoce la situación clínica y las técnicas o pedagógicas a seguir con el cuidado del paciente. Y estos aspectos en la enfermedad mental son, como veremos más adelante, fundamentales.

Por último, cabe señalar el peligro que puede derivarse de la situación de cuidado, al vincular al cuidador con un “sirviente”. El paciente puede aferrarse a que está en un centro hospitalario y que el equipo de enfermería ha de hacer todo cuanto pueda por su bienestar, aunque ello suponga una dedicación desmesurada o injusta para otros pacientes o los profesionales. Lo mismo puede ocurrir a nivel familiar.

---

<sup>13</sup> Debido a estas dificultades, en los últimos años está surgiendo la *Enfermería Transcultural*, que tiene en cuenta estos factores.

## **2.- Los fines de la medicina y la filosofía de la medicina de Pellegrino E.**

Como hemos defendido, estamos pasando de un modelo de relación asistencial paternalista a otro centrado en la autonomía de la persona. Esto se debe a la creciente demanda de los ciudadanos de participar más en las cuestiones vinculadas a su salud, y a las leyes sanitarias que respaldan el derecho de participación. Por ese motivo, es necesario repensar la finalidad de la medicina, el papel de los profesionales de la salud, así como el de los ciudadanos que acuden a ellos.

Muestra de este cambio son las propuestas del centro de investigación The Hastings Centers en *Los fines de la Medicina* (2005) y *La Filosofía de la Medicina* de Pellegrino E. (1995). The Hastings Centers defiende la introducción de la ciudadanía en temas de salud, tanto en el proceso médico como en la comprensión de la propia medicina, al diferenciar entre *curar* y *cuidar*. Pero sobre todo también Pellegrino E. aporta una visión de la medicina centrada en el paciente encontrando en las virtudes un fundamento ético.

### **2.1.- Los fines de la medicina**

En las últimas décadas los avances de la biomedicina y la tecnología aplicable al ámbito de la salud han transformado completamente la praxis médica. A su vez, las crecientes demandas de participación de los ciudadanos en el ámbito político-social han contribuido a que sea preciso también un análisis y reformulación de la relación asistencial. Tradicionalmente, la finalidad de la medicina había sido salvar y prolongar la vida de las personas; hoy, sin embargo, cabe preguntarse hasta dónde y por qué hay que extenderla, máxime si no todas las personas así lo desean. También era una obligación aliviar el dolor y el sufrimiento de las personas, lo cual precisa mayor reflexión, entre otras cuestiones, sobre la eutanasia y el suicidio asistido.

Por todo ello, *The Hastings Centers* (2005:31-33) defiende la necesidad de definir el rumbo de la medicina mediante un diálogo con la sociedad para replantear la asistencia sanitaria y la finalidad que ha de tener. *The Hastings Centers* propone que la medicina tiene que basarse en cuatro pilares fundamentales: 1) la *prevención* de enfermedades y lesiones, y la promoción y la conservación de la salud; 2) el *alivio* del dolor y el

sufrimiento causados por males; 3) la atención y *curación* de los enfermos y los *cuidados* a los incurables; 4) la evitación de la *muerte prematura* y la búsqueda de una *muerte tranquila* (2005:37-47).

Pellegrino E. también sostiene la necesidad de reflexionar sobre la propia medicina. Su propuesta, resultado de un análisis profundo sobre la esencia, el sentido de la medicina, y el *ethos* que debería tener todo profesional de la salud, es una ética de las virtudes. En particular, Pellegrino E. (1993:266-268) sostiene que las teorías sobre la relación asistencial requieren un análisis ontológico y ético que precisen de unos *ingredientes*, a saber: 1) una teoría de la medicina para definir el *telos*; 2) una definición de la virtud en términos de esa teoría; 3) unas virtudes relacionadas con la teoría que definan al “buen” profesional.

## **2.1.- Esencia y sentido de la medicina**

Para Pellegrino E. la medicina es un discurso referente al acto médico, que supone una relación asistencial entre médico y paciente. El punto de partida es el encuentro clínico. Así, en esa relación asistencial se deben tener en cuenta al paciente, y en concreto, sus derechos, su intimidad y su modo de entender el bien. A su vez, se requiere que los profesionales tengan unos hábitos, unas virtudes, para realizar su trabajo de manera excelente.

Las virtudes van a tener un papel importante para forjar un carácter que posibilite que la persona sea *buena* y que pueda realizar de manera excelente su trabajo. Dado que es una ética teleológica, se constata que la medicina tiende hacia un *telos*, fin. Según Pellegrino E. (1978) la medicina es una *empresa moral*, pues los principales conflictos morales se deben al modo de ser de los profesionales, y no tanto a los avances tecnológicos, y en particular al compromiso de los sanitarios con sus pacientes de devolverles, en la medida de lo posible, la salud.

Para explicar por qué es una *empresa moral* y comprender su *telos*, nos detendremos en algunas ideas clave de su filosofía de la medicina: la *naturaleza de la enfermedad*, el *acto de la profesión* y el *acto de sanar* (Pellegrino E., 1978; 1993:266-268; y 2002).

En todo acto clínico se encuentran dos personas, el paciente y el profesional. El paciente acude a la consulta porque está en una situación de vulnerabilidad debido a su sintomatología, física o psicológica. El paciente se dirige hacia su médico con el objetivo de que le alivie los síntomas. El profesional intenta ayudarle en todo lo que pueda y para ello pone a su disposición sus conocimientos científicos. La relación profesional, el encuentro médico, es una relación de petición del paciente y de ayuda de su médico. En esa relación hay implícito un compromiso y una promesa del profesional hacia su profesión y a sus pacientes. Esa promesa es la que se recoge en el Juramento Hipocrático. La profesión impone unas obligaciones morales centradas en la búsqueda del mayor beneficio para el enfermo y de disponer los conocimientos científicos (diagnóstico, tratamiento...) para la búsqueda de ese objetivo.

El fin de la medicina es el bien del paciente; sin embargo, se trata de un bien complejo que abarca varias perspectivas que, en una jerarquía ascendente, son: 1) el bien médico, basado en la supresión de los síntomas físicos o psíquicos de su paciente; 2) el bien desde la perspectiva del paciente y sus valores; 3) lo que es bueno para los seres humanos como miembros de una comunidad humana; 4) lo que es bueno para los seres humanos como seres espirituales<sup>14</sup>. El proceso de *sanación* ha de incorporarlos todos. Si bien este proceso tiene como objetivo el bien del paciente, no es un paradigma paternalista: el profesional consigue suprimir la enfermedad gracias a su pericia, a sus conocimientos científicos y a los medios tecnológicos; pero el paciente aporta sus deseos y preferencias desde los cuales entender qué es lo bueno para él.

Por tanto, se trata de una decisión compartida en la que intervienen tanto la virtud como la técnica. El ejercicio de la medicina implica un acto de deliberación que contiene cuestiones médicas y éticas. En efecto, es indispensable que los profesionales tengan unos conocimientos somáticos, técnicos e institucionales; pero también han de tener una sensibilidad ética dado que el paciente no es un objeto sino una persona, con derechos y deberes. Y para ello, requieren de virtudes éticas para ejercer la praxis médica de manera *excelente*.

---

<sup>14</sup> Una mayor reflexión sobre estos cuatro componentes del bien se encuentra en De Manuel S. (2014b:63-65).



## 2.2.- Las virtudes en la práctica médica

Para Pellegrino E. (1984) la medicina es “la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades”, lo que indica el profundo sentido moral que otorga a dicha disciplina. Pellegrino E. defiende, para la praxis médica, una ética de las virtudes. Reconoce que las tradicionales éticas de las virtudes han perdido fuerza normativa, pero tienen un valor esencial en la praxis médica.

Siguiendo las nociones aristotélicas referentes a la virtud, Pellegrino E. sostiene una concepción de la virtud como *excelencia*, y con un carácter funcional y teleológico al servicio del bien de los pacientes. Por lo tanto, para este autor la virtud es comprendida como *hábito, disposición o costumbre* (Torralba F., 2001:118-120). Los profesionales de la salud también tienen como meta alcanzar el bien de sus pacientes y sólo si son virtuosos podrán alcanzarlo.

El esfuerzo de Pellegrino E. consiste en demostrar que ya desde sus orígenes las éticas de las virtudes son intrínsecas a la ética médica. Desde los tratados hipocráticos el arte terapéutico estaba compuesto por virtudes y valores, pero esto se ha ido perdiendo. Pellegrino E. (1995) expone los principales autores que analizan las virtudes éticas, desde la época clásica medieval hasta la actualidad, y se posiciona a favor de la tradición aristotélico-tomista y la interpretación de MacIntyre A. (2001). Para Pellegrino E. (1995:268) la virtud es un rasgo del carácter que dispone de manera habitual a su poseedor a lograr la excelencia en el intento y aplicación por alcanzar el *telos* específico de la actividad humana. Teniendo presente dicha definición, realiza la lista de las 7 virtudes fundamentales que han de disponer todos los profesionales de la medicina:

- 1.- Fidelidad a la confianza y a la promesa que se establece tanto en el inicio como en el transcurso de la relación asistencial pues en última instancia, el paciente no tiene más remedio que confiar en el equipo médico<sup>15</sup>.
- 2.- La benevolencia<sup>16</sup>, pues se busca no sólo no dañar al paciente, sino que también se desea el bien desde la perspectiva de éste.

---

<sup>15</sup> Para una mayor comprensión de esta virtud véase Álvarez J. (2014).

<sup>16</sup> Tanto la benevolencia como la compasión han sido analizadas con mayor profundidad por Del Río R. (2014).

3.- En la relación terapéutica el médico ha de *postergar* la búsqueda de intereses personales y centrarse sólo en el bien del paciente. Para ello el profesional ha de tener la virtud de la *fortaleza* y la *templanza*<sup>17</sup>. La fortaleza para que los profesionales no pierdan de vista que el fin último es el bien del paciente, independientemente de otros factores (burocráticos, personales, sociales...); la templanza, para moderar y controlar los usos de la tecnología.

4.- La compasión y el cuidado, pues en el equipo médico han de darse unos sentimientos como la empatía, simpatía, o la compasión hacia el paciente, que son previos al cuidado. La compasión ayuda a comprender, sopesar, manejar los sentimientos del paciente y posicionarse en su lugar. En ese encuentro clínico, los profesionales han de *cuidar* a sus pacientes, esto es, hacer *su* bien. Pellegrino E. (1995:269), enfatiza que el cuidar es una virtud y no una teoría ética.

5.- La honestidad intelectual para reconocer cuándo desconoce algo y ser lo suficientemente humilde para admitirlo.

6.- La justicia<sup>18</sup>, ya no entendida sólo como distributiva, sino como la capacidad de saber discernir qué es correcto dar a cada paciente en las distintas circunstancias.

7.- La prudencia consiste en la deliberación de las posibles alternativas sobre el mejor bien para un paciente concreto en una situación particular. La prudencia es una de las piezas indispensable de este paradigma (Moreno J., 2014). Todo acto médico ha de tener presente los conocimientos científicos y la opinión del paciente (sus valores, aspiraciones, decisiones, etc.).

Sólo cuando se realiza virtuosamente la praxis médica se sigue el *telos* propio de la medicina. El médico, que aspira a la excelencia, hace lo posible por conseguir el cuidado, la protección y la promoción de la salud de su paciente. Busca así un restablecimiento de su salud desde una perspectiva bio-psico-social siempre teniendo como eje central el punto de vista de la persona.

### **2.3.- Críticas a la ética de las virtudes**

El propio Pellegrino E. (1995:262-264) es consciente de que la propuesta tiene dificultades. En primer lugar, constata la clásica crítica a Aristóteles sobre la

---

<sup>17</sup> La virtud de la fortaleza y la templanza han sido desarrolladas con mayor detenimiento por Montero B. (2014).

<sup>18</sup> Para mayor desarrollo véase Ojeda J. (2014).

*circularidad*. Esta insuficiencia metodológica reside en que los actos moralmente buenos son los que hacen personas virtuosas, y se deviene persona virtuosa, realizando acciones conforme a la virtud. En segundo lugar, también se ha criticado la carencia de una metodología que guíe la acción moral. La ética de las virtudes es insuficiente por sí sola para fundamentar la ética médica, requiere además una ética basada en las normas (1995:271-273).

Otra crítica vertida a la ética de las virtudes la hace Beauchamp T. (1994:966-969), al sostener que esta ética se basa más en los agentes que en las acciones y las obligaciones. Además, el carácter resulta ser más importante que no la conformidad con los principios éticos. En ese paradigma se sostiene que las personas, cuando actúan correctamente, han de tener una disposición motivacional y unos deseos; sin embargo, esto no es del todo cierto. Uno puede tener una predisposición a hacer el bien pero, sin embargo, carecer de una motivación *buena*. Por ejemplo, un profesional sanitario puede conocer cómo ha de ser la relación asistencial (respeto por la persona, buscar el mayor beneficio para el paciente...) pero luego fallar en sus acciones al carecer de información suficiente sobre las consecuencias, o al realizar un juicio incorrecto, etc., y esto pone de relieve la necesidad de disponer también de reglas y principios éticos. Por eso, Beauchamp T. opina que las éticas de las virtudes han de ser complementadas con el principialismo, aunque a su parecer la tarea que juegan los derechos y los procedimientos es más importante que las virtudes y el carácter moral.

Ferrer J. y Álvarez F. (2002:201-204) encuentran tres debilidades en la ética de las virtudes. En primer lugar, se centran en la virtud de la compasión. Para Pellegrino E. el profesional ha de ser sensible a su paciente y allegados involucrándose en la relación asistencial hasta el punto de sentir el sufrimiento de su paciente; pero pedirle esto a un profesional es excesivo e irreal. En segundo lugar, censuran que para esta ética de las virtudes la justicia pase a un segundo plano, ya que la promesa que hace el profesional de buscar el mayor bien se hace a un individuo concreto y no a la sociedad en general. Ferrer J. y Álvarez F. consideran que en la práctica hay muchas situaciones con escasez de recursos y son los clínicos los que han de decidir quién se va a beneficiar de un tratamiento y quién no. De modo que el principio de justicia no puede estar en un segundo plano. Por último, sostienen que la concepción teológica de la medicina que propone Pellegrino E. es una idealización en el que el profesional ejerce su trabajo

aisladamente y teniendo como un valor central la confianza entre médico y paciente. Sin embargo, esta no es la situación actual, pues hoy por hoy se requiere una especialización, un trabajo multidisciplinar y un equipo.

Por nuestra parte, consideramos que un inconveniente adicional de la ética de Pellegrino E. es la identificación del número de virtudes. Armstrong A. (2006:120) reconoce que se carece de consenso tanto en la identificación como en su número; sin embargo, aboga por una lista de virtudes compuesta por la compasión (incluyendo la benevolencia y bondad), valor, respetuosidad, paciencia, tolerancia, justicia, integridad y honestidad, aunque da prioridad a la compasión, el coraje y la respetuosidad. Esta lista es más completa que la de Pellegrino E., al abarcar más ámbitos de la praxis médica.

Así, necesitamos unas características esenciales unas *virtudes* profesionales para una buena relación asistencial<sup>19</sup>. Y aunque carecemos de consenso sobre qué virtudes son, hay acuerdo en que: 1) se definen como un atributo o característica individual (el deseo, intento o inclinación de realizar el bien); 2) reflejan la bondad de la naturaleza del agente; y 3) son habilidades que satisfacen obligaciones morales respecto a un rol que ha sido definido colectivamente por aquellos que lo asumen (Brody J., 1988:89-90).

---

<sup>19</sup> Hay autores que defienden una ética de las virtudes *fuerte* que por sí sola sirve de fundamento ético (Armstrong A., 2006 y 2007), mientras que otros apelan a una ética de las virtudes *débil* que necesita de una teoría ética y unos principios éticos que den respaldo ético y un mayor rigor y análisis del fenómeno moral (Pellegrino, E., 1995). Además, en la perspectiva *débil* los autores dan más importancia a las obligaciones y acciones correctas que a las virtudes y al carácter moral; aunque también hay otros que defienden la supremacía de las virtudes y el carácter ante las obligaciones y acciones correctas (Armstrong A., 2006:117-118).



### **3.- El principialismo**

En este capítulo exponemos la corriente *principialista*, que fundamenta la bioética en principios éticos. Exponemos en primer lugar el *Informe Belmont*, ya que fue la primera propuesta principialista. En segundo lugar desarrollamos las tesis de Beauchamp T. y Childress J., pues actualmente goza de una fuerte aceptación en bioética. Por último, mostramos la teoría de Gracia D. que intenta superar y mejorar las insuficiencias del principialismo norteamericano.

#### **3.1.- El Informe Belmont**

En Tuskegee, Alabama, los médicos del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos llevaron a cabo una investigación, conocida como “Estudio de Tuskegee sobre la Sífilis” que duró desde 1930 hasta 1972. En este estudio clínico participaron 399 afroamericanos pobres, y casi analfabetos, y 200 personas *sin sífilis* que constituían el grupo control. Estas 399 personas participaron en la investigación sin su consentimiento, sin ningún tipo de información sobre su patología y sin recibir tratamiento. Únicamente se les dijo que tenían “mala sangre”, por lo que se les invitaba a recibir un tratamiento clínico de manera gratuita y comida diaria, así como 50 dólares para subsanar los posibles gastos del funeral en caso de muerte. Además, los funcionarios gubernamentales se aseguraron de que no recibían tratamiento médico. El estudio consistía en analizar el proceso evolutivo que sufrían los pacientes afectados de sífilis. Para ello, realizaron dos fases: 1) ver el proceso natural de la sífilis en un período de 6 a 8 meses en pacientes sin tratamiento; y 2) analizar su progresión posteriormente en una fase de bajo tratamiento.

Esta investigación continuó hasta que el 26 de junio de 1972 el New York Times denunció el experimento. Debido a ello, el congreso estadounidense creó la *Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta*, cuyo objetivo es abordar el problema de la experimentación con personas. Como resultado de esta *Comisión* apareció, en 1978, el *Informe Belmont*<sup>20</sup>. En este informe se dice que «unos principios éticos más amplios deberían proveer las bases sobre las cuales algunas reglas específicas podrían ser formuladas, criticadas e

---

<sup>20</sup> Citamos el texto que queda recogido en Couceiro A. (1999:313-325)

interpretadas» (Informe Belmont, 1999:313). El modo por el cual se llegó a la definición de estos principios, según Gracia D. (2007:444)

«no fue de manera apriorística y metafísica, sino partiendo de los hechos concretos; por tanto, inductivamente. Los llamados *basic ethical principles* funcionan como “teorías morales” que quieren dar razón de los llamados “hechos”».

Por esa razón, en el *Informe Belmont* la expresión ‘principios éticos básicos’ hace alusión a los juicios generales que sirven como justificación básica para las prescripciones y evaluaciones éticas concretas de las acciones humanas. En toda investigación realizada con seres humanos es necesario respetar esos principios.

### **3.1.1. Principios éticos**

El *Informe Belmont* establece unos principios éticos que orienten toda investigación realizada en seres humanos: 1) respeto por las personas; 2) beneficencia; y 3) justicia.

#### **3.1.1.1- Respeto por las personas**

El principio de “respeto por las personas” es entendido de forma *autonomista*, pues se basa en las siguientes convicciones éticas: 1) los individuos deben ser tratados como entes autónomos; y 2) han de ser objeto de protección las personas con autonomía disminuida. Se considera que una persona autónoma es aquella capaz de deliberar sobre sus objetivos personales, actuando en función de su deliberación. Respetar la autonomía supone dar valor a las opiniones y elecciones de las personas, absteniéndose de intervenir en sus acciones a menos que puedan producir un perjuicio a otras personas:

«El respeto por las personas requiere que los sujetos, en el grado que ellos sean capaces, tengan la oportunidad de elegir qué ocurrirá, o qué no ocurrirá, con ellos. Esta oportunidad se ofrece cuando se adopta un modelo adecuado de consentimiento informado» (Informe Belmont, 1999:318-319).

El consentimiento informado ha de tener una serie de elementos esenciales como información, comprensión y voluntariedad.

### **3.1.1.2.- Beneficencia**

El principio de beneficencia se expresa mediante tres reglas: 1) no hacer daño; 2) extremar los posibles beneficios; 3) minimizar los posibles riesgos. Este principio no tiene que ser entendido *sólo* como un acto de bondad o caridad que va más allá de la estricta obligación, sino como una obligación moral. Con ello, no se tienen que respetar *únicamente* las decisiones de las personas y protegerlas de un posible daño, *también* es necesario un esfuerzo por asegurar su bienestar. Ha de procurarse, por tanto, el bien a las personas y evitar el mal.

En el *Informe Belmont* el procedimiento regulativo de la investigación biomédica es la evaluación del binomio riesgo/beneficio. El término ‘riesgo’ hace alusión a la «posibilidad de que pueda ocurrir un daño», mientras que ‘beneficio’ se refiere «a algo positivo relacionado con la salud y el bienestar», de modo que la relación riesgo/beneficio «tiene que ver con la probabilidad y la magnitud de los posibles daños y beneficios anticipados». Por tanto, la evaluación requiere una puesta en orden cuidadosa de los datos más relevantes incluyendo, en algunos casos, formas alternativas de obtener los beneficios previstos en la investigación.

### **3.1.1.3.- Justicia**

El principio de justicia se refiere a la “imparcialidad en la distribución” o “lo que es merecido”. Así, se comete una injusticia «cuando algún beneficio al que una persona tiene derecho es denegado sin una buena razón para ello, o cuando alguna carga se impone indebidamente». Pero también es analizado desde la perspectiva de que «los iguales deben ser tratados de un modo igualitario». Pero, ¿quién es igual y quién no? ¿Qué consideraciones justifican una desviación de la distribución igualitaria? ¿Qué personas tienen que ser tratadas igualitariamente y cuáles no? Para contestar a estas cuestiones, el *Informe Belmont* alude a 5 fórmulas (Informe Belmont, 1999:317):

- 1) A cada persona una participación igual.



- 2) A cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales.
- 3) A cada persona de acuerdo a sus esfuerzos individuales.
- 4) A cada persona de acuerdo a su contribución social.
- 5) A cada persona de acuerdo con sus méritos.

La aplicación de este principio se lleva a cabo mediante «procedimientos y consecuencias de la selección de los sujetos de la investigación» y tiene que ser evaluado tanto a nivel individual como social. La justicia individual, referente a la selección de sujetos, requiere que los investigadores sean imparciales, por lo que no tienen que ofrecer una investigación potencialmente beneficiosa en aquellas personas por las que tengan simpatía, o elegir sólo a aquellas personas «indeseables» para la investigación más arriesgada. La justicia social

«requiere que se distinga entre clases de sujetos que deben, y no deben, participar en un determinado tipo de investigación, en base a la capacidad de los miembros de esa clase para llevar cargas y a lo apropiado de añadir otras cargas a personas ya de por sí cargadas» (Informe Belmont, 1999:324).

El *Informe Belmont* considera un problema de justicia social el hecho de que haya un orden de preferencia en la selección de clases de sujetos (adultos antes que niños) y que otras personas (reclusos en centros psiquiátricos o prisioneros) puedan ser utilizados como sujetos de investigación, y en qué condiciones en caso de serlo.

En conclusión, este informe se presenta como una fundamentación ética para evaluar el procedimiento de investigación con seres humanos. Para ello, sostiene que ha de estar guiada por una serie de principios éticos. El *respeto por las personas* supone su empoderamiento en el proceso de investigación, aunque previamente han de estar informadas, comprender lo que sucede, los motivos por los cuales participan, y que voluntariamente quieran participar en el proyecto de investigación. El principio de *beneficencia* alude a la obligación moral tanto de maximizar los beneficios como minimizar los posibles daños. El principio de *justicia* indica la imparcialidad en la distribución de recursos y en la elección de qué personas han de ser tratadas igualitariamente y cuáles no.

### **3.1.2.- Críticas**

El Informe Belmont es considerado como un referente en la bioética. Montero F. y Morlans M. (2009:58) sostienen que se debe a que 1) la composición multidisciplinar de los autores (médicos, juristas, filósofos...) dio lugar a un abordaje libre de sesgos corporativos, reflejando múltiples puntos de vista de una sociedad plural y democrática; 2) la metodología seleccionada (entrevistas a los agentes implicados en la investigación, científicos y sujetos investigados) proporcionó una visión amplia de las cuestiones problemáticas, contribuyendo a un consenso para identificar los aspectos relevantes desde el punto de vista moral; 3) dicho documento fue percibido como resultado de una consulta a aquellos cuya actividad se pretendía regular y no como un trabajo meramente teórico; y 4) su lenguaje claro y comprensible facilitó su gran aceptación.

Pese a ser un documento de suma importancia, cuenta con carencias e inconvenientes. Simón P. (2000:123-124) critica que deja sin contestar una serie de preguntas en relación a los principios éticos: cuál su *fundamento*, cuál es su *estatuto normativo* y cómo se *aplican* y *jerarquizan* en los casos reales. En efecto, en cuanto a su *fundamento* sólo hace referencia a que los principios son aceptados por nuestra tradición cultural. En relación al *estatuto normativo* sólo comenta que la expresión ‘principios éticos básicos’ se refiere juicios generales que sirven como justificación básica para las prescripciones y evaluaciones éticas concretas de las acciones humanas. Por su parte, Gracia D. (1991:33) opina que el texto sólo se refiere a cuestiones éticas ocasionadas por la experimentación con seres humanos, y no a la práctica clínica y/o asistencial.

Beauchamp T. y Childress J., se inspiran en el *Informe Belmont* para realizar su propuesta, cuya finalidad es profundizar y desarrollar esos principios éticos abarcando no sólo el ámbito de la investigación sino el de toda actividad biomédica. De esta manera, entienden la ética biomédica como ética aplicada, enfocando los principios éticos generales a la práctica médico-asistencial.

### **3.2.- El principialismo de Beauchamp T. y Childress J.**

El *Informe Belmont* apareció en 1978 como resultado de los trabajos de la *National Commission*, Comisión en la que participó Beauchamp T. Junto a él, Childress J. había coordinado desde 1976 una parte de la teoría del Curso Intensivo de bioética organizado

por el *Kennedy Institute of Ethics* de la Universidad de Georgetown. Además, según Gracia D. (1991:33), ambos habían discutido, desde 1976, con un psiquiatra, Perlin S., sobre la necesidad de realizar un análisis sistemático de los principios que tenían que regir las decisiones éticas en medicina. Este fue uno de los distanciamientos con el *Informe*: los principios no tenían que servir sólo para la revisión de las investigaciones, sino también para la práctica biomédica.

Con dicha pretensión realizaron una obra célebre, *Principles of Biomedical Ethics*, cuya primera edición data de 1979. El objetivo principal de ese libro es proporcionar un marco teórico para el abordaje de los problemas morales en el campo de la biomedicina apelando a una serie de principios éticos y no, como muchos críticos apuntan que deberían hacer, para elaborar una teoría moral<sup>21</sup>. Beauchamp T. y Childress J. se distancian del *Informe Belmont* al decantarse por un sistema con cuatro principios éticos (autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia) en lugar de tres. Como señala García V. (2012:10), los principios expuestos tienen un carácter normativo generatriz, pues a partir de éstos se engendran reglas de conducta y, a raíz de éstas, se establecen obligaciones morales, y tanto unas como otras derivan de los principios éticos. Por lo tanto, el punto de partida del análisis comienza con los principios éticos. Para la elaboración de éstos, Beauchamp T., y Childress J. se basan en las tesis de Ross, *The Right and the Good*, del que también recogen la distinción entre «deberes *prima facie*» y «obligaciones reales». Para estos autores los principios éticos son *prima facie*, esto es, principios que se presentan como imposición moral pero que podrían ceder en una situación concreta ante otro deber *prima facie* más obligante. La obligación real viene dada por la ponderación de los distintos deberes *prima facie* en la circunstancia concreta. Por tanto, dichos principios tienen un carácter vinculante, pero no absoluto.

El objetivo de separar deberes *prima facie* de deberes *reales* es obtener un criterio de ponderación entre los principios éticos. Y es que todos los principios han de estar situados en un mismo nivel, es decir, no hay una jerarquización a priori. La prelación no se establece en los principios, sino en las reglas que se derivan de éstos. Ahora bien, priorizamos una situación ante otra, no a priori sino a posteriori, esto es, la elección por

---

<sup>21</sup> Es interesante anotar que los autores sí son partidarios de algunas teorías morales. Por ejemplo, Beauchamp T. se posiciona como un utilitarista de regla, mientras que Childress J. se decanta por un deontologismo pluralista.

una u otra se da mediante un proceso deliberativo. Así pues, para la determinación de un deber actual, ha de realizarse un procedimiento prudencial con un análisis de todas las cuestiones implicadas en la decisión, a saber: la valoración del caso específico, el contenido material de los principios que estén asociados al caso, las reglas que de éstos se deriven, así como todos aquellos deberes *prima facie* que se asocien a las reglas (García V., 2012:19).

Beauchamp T. y Childress J. son conscientes de las críticas de carecer de una teoría ética que fundamente los principios, así como de la poca claridad a la hora establecer las normas y reglas morales. Haciéndose eco de ello, en las revisiones de la obra han intentado solventar los problemas teóricos y epistemológicos. Uno de estos intentos consiste en la apelación al concepto de *moral común*<sup>22</sup>, que es similar a la idea intuitiva que tenemos acerca de la *moralidad*:

«La *moral común*, en su sentido más amplio y habitual, integra las diferentes normas de conducta humana socialmente aprobadas. La moral común es una institución social con un código de normas fáciles de aprender. Al igual que los idiomas o las constituciones políticas, la moral común existe, conozcamos o no sus reglas. A medida que nos desarrollamos como personas, vamos aprendiendo reglas morales y sociales, como las leyes» (1999:3-4).

En concreto, la *moral común* es el «conjunto de normas compartidas por todas las personas comprometidas con la moralidad» (Beauchamp T., 2003; y Beauchamp T. y Childress J., 2009:1-29; y 387-402), y sus características son expuestas en comparación a la moral particular (2009: 3-4):

1. Es un producto de la experiencia y la historia, aunque es universalmente compartida. El origen de las normas de la moral común no es diferente al de la norma de la moral particular: en ambos casos son aprendidos y transmitidos

---

<sup>22</sup> Gert B., et al. (1998) también desarrollan una teoría de la moral común, aunque tiene diferencias con la de Beauchamp T. y Childress J. En esa obra, a su vez, realizan varias críticas a la teoría de Beauchamp y Childress. Un análisis y valoración crítica de ésta se encuentra en Álvarez y Ferrer (2003:367-401), en Arras J. (2009), el cual a su vez realiza una exposición y crítica de ambas posturas, y en García V. (2012:90-114) cuya exposición se centra en analizar las ideas clave de la *common morality* y las posibles objeciones a ésta. Los textos de Turner L. (2003) y Rauprich O. (2008) exponen diversas críticas a la *common morality*.

mediante la comunidad. La moral común está presente en todas las comunidades, mientras que la moral particular sólo lo es en una o más culturas.

2. En la moral particular hay un pluralismo moral que no está en la moral común, pues no es relativa a la cultura o los individuos, sino que los trasciende.
3. La moral común comprende las creencias morales (que toda persona acepta y respeta), pero no prioriza los estándares de las creencias morales.
4. Las explicaciones de la moral común son históricas y cada teoría de la moral común es el desarrollo de la propuesta de diversos autores.

Esta moral común tiene unas reglas de obligación moral: 1) no matar; 2) no causar dolor o sufrimiento a otros; 3) prevenir el mal o el daño que se produzca; 4) rescatar a personas en peligro; 5) decir la verdad; 6) alimentar a los niños y dependientes; 7) mantener las promesas; 8) no robar; 9) no castigar a los inocentes; y 10) obedecer la ley. A su vez, tiene unos rasgos característicos que constituyen unos estándares de carácter moral, es decir, unas virtudes: no maleficencia, honestidad, integridad, escrupulosidad, honradez, fidelidad, gratitud, veracidad, estimación y bondad.

Además de la moral común como fuente de justificación moral, Beauchamp T. y Childress J. (2009:381) apelan a dos tipos de metodologías en relación a la moral particular, «ya que los principios éticos tienen que ser específicos para los casos y el análisis de los casos necesita iluminación de principios generales». Así, por un lado, hay que realizar un procedimiento de *especificación* y *ponderación* de los principios que proporcione una cierta coherencia respecto a las situaciones concretas. Por otro, es preciso dar una *coherencia* y *justificación* en el proceso, y para ello apelan al *equilibrio reflexivo* de Rawls J. (Beauchamp T. y Childress J., 2009:381-387; Beauchamp T., 1994:961; y 2003:268-270).

Por otro lado, hay que intentar resolver los conflictos mediante dos procesos: 1) la *especificación*<sup>23</sup>; y 2) la *ponderación* (1999:25-33). Ambos procesos han de estar fundamentados en la *common morality* para darles rigor conceptual, pues ésta es la que

---

<sup>23</sup> Richardson H. ha desarrollado ampliamente el aspecto de la *especificación de normas* como posible resolución para los casos. No es posible desarrollar aquí ampliamente estas ideas, para ello véase Richardson H. (1990 y 2000). Posteriormente, en el capítulo 5 dedicado a desarrollar una *propuesta de fundamentación* realizaremos una exposición breve sobre las ideas básicas de dicho autor. Una crítica al principialismo especificado se encuentra en Strong C. (2000:326-330).

otorga las premisas o principios normativos. La especificación de los principios es necesaria para determinar en qué casos pueden ser aplicados los principios y cuáles no, así como para intentar evitar conflictos morales. La especificación es un proceso que tiene com objetivo la reducción de la indeterminación de aquellas normas morales abstractas y proponer guías de actuación con carácter concreto. Lo primero que se ha de hacer es la especificación de las normas y de esta forma intentar solucionar dudas y problemas. Dicha especificación ha de estar en coherencia con otras normas morales relevantes. Como dicen estos autores (1999:27), “la especificación es una forma de resolver problemas a través de la deliberación, pero ninguna especificación propuesta está justificada si no resulta coherente”. Eso supone que todas las normas morales han de estar abiertas a revisión, especificación y justificación. Esta especificación ha de estar enmarcada en un modelo más genérico de coherencia que haga alusión a los juicios ponderados, así como a la coherencia absoluta obtenida gracias a la especificación.

Por otro lado, la ponderación consiste en deliberar y calcular la importancia que se otorga a las normas. Ponderar requiere que se den argumentos adecuados para justificar una decisión y ha de tener como finalidad la aportación de la solución más coherente con el conjunto de la vida moral. Pese a que todas las normas morales están sujetas al proceso de ponderación y especificación, hay ciertas normas específicas que han de considerarse *virtualmente absolutas*, como por ejemplo la crueldad o la tortura. Ponderar, ciertamente, supone también un ejercicio de especificación, y al contrario. Ambos métodos no son incompatibles, más bien han de enmarcarse en un modelo general de coherencia. Para que una norma pueda estar justificada han de darse una serie de condiciones (1999:31):

1. Los motivos que justifiquen las normas vencedoras han de ser mejores que los aportados por las normas infringidas.
2. Que haya posibilidades reales de conseguir el objetivo moral que justifique la infracción.
3. Que no haya acciones alternativas moralmente preferibles.
4. La infracción escogida ha de ser la más leve en relación al objetivo principal del acto.
5. Han de minimizarse los efectos negativos de la infracción.

El *equilibrio reflexivo*<sup>24</sup>, tal y como sostienen estos autores, consiste en “emparejar, pulir y ajustar los juicios ponderados de manera que coincidan y sean coherentes con las premisas de la teoría” (1999:18). Se trata, por tanto, de un proceso de ajuste y reajuste de los principios: partiendo de premisas ampliamente aceptadas por todos vamos alcanzando progresivamente normas y principios más concretos. Comenzando con los principios analizamos los juicios y, *entonces*, desarrollamos y consideramos los juicios en un intento de dar coherencia. Así, empezando con los paradigmas que establecen qué es moralmente propio o impropio, buscamos la especificación de los principios para que sean consistentes con unos paradigmas u otros. En el fondo, el objetivo es alcanzar coherencia en todas las normas y reglas.

Así pues, cuando un razonamiento moral contradice otras creencias morales que están fuertemente arraigadas en nuestra moralidad, es preciso un ajuste y reajuste de algunas líneas de actuación para dar coherencia con el resto. Ahora bien, no todas las morales particulares están justificadas. La especificación de una norma en la moral particular obtiene valor si maximiza la coherencia del total de las morales.

En definitiva, el principalismo de Beauchamp T. y Childress J. apela a cuatro principios éticos como son los de autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Se trata de principios *prima facie*, de modo que son vinculantes pero no absolutos. De dichos principios se derivan normas y reglas. Ahora bien, dado que este planteamiento tuvo bastantes críticas, tal y como veremos posteriormente, los autores han ido haciéndose eco de ello y en las revisiones de dicha obra han intentado responderlas. Para ello,

---

<sup>24</sup> El *equilibrio reflexivo* tiene insuficiencias y carencias cuando se aplica al ámbito de la toma de decisiones. Por eso varios autores han intentado revisar este concepto y han propuesto dos versiones del mismo, a saber: *equilibrio reflexivo restringido* y *equilibrio reflexivo amplio*. En líneas generales el *equilibrio reflexivo restringido* consiste en partir de una serie de premisas que son creencias y convicciones ampliamente aceptadas por las personas, aunque son de carácter intuitivo, y a continuación realizar un proceso de teorización para extraer unos principios e ideas básicas. El estado de *equilibrio* se da cuando tanto las creencias como los principios están en armonía, en el sentido de que unos y otros se manifiestan en constante relación: en las creencias se manifiestan dichos principios y viceversa. Este proceso está en constante revisión, es decir, ha de modificarse, revisarse, eliminarse, etc., cualquier creencia que contradiga los principios, de modo que nuevamente se han de reevaluar conjuntamente todos, lo cual puede conllevar una modificación tanto de los principios como de las creencias. Por otro lado, el *equilibrio reflexivo amplio* es un proceso de ajuste y reajuste, hasta llegar a una cierta coherencia. La diferencia respecto al *equilibrio reflexivo restringido* consiste en que en el *equilibrio reflexivo amplio* se tienen en cuenta todas las visiones morales y a todos los niveles, lo cual implica tener en consideración los casos concretos, los principios, las virtudes, las reglas morales, la motivación, el desarrollo moral, etc. Para alcanzar coherencia es necesario que cada uno de estos elementos sirva para justificar y/o dar soporte entre sí. Los autores sostienen un *equilibrio reflexivo amplio*. Para ello, véase García V. (2012:166-179).

proponen una *moralidad común* como fundamento de los principios éticos desde la cual deriva reglas de obligación moral. Pero también adoptan el *equilibrio reflexivo* de Rawls J, y un proceso de *especificación y ponderación*, para intentar dar *coherencia* a su sistema. Una vez analizados los fundamentos de su planteamiento, a continuación analizaremos con más detalle dichos principios éticos.

### **3.2.1.- Principios éticos**

El planteamiento de Beauchamp T. y Childress J. es una revisión de los principios expuestos en el *Informe Belmont*, así como una ampliación en su aplicación de los principios éticos, pues ya no se aplican sólo a las investigaciones con seres humanos sino a toda actividad biomédica.

#### **3.2.1.1.- Autonomía**

Beauchamp T. y Childress J. (1999:113-178) examinan el concepto de autonomía desde el ámbito de las decisiones biomédicas. La autonomía personal se refiere a la capacidad que tienen las personas para autodeterminarse estando exentas de condicionamientos externos y/o internos. Para ello hay dos condiciones esenciales: «1) *la libertad* (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar); y 2) *ser agente* (tener la capacidad de actuar intencionadamente)» (1999:114).

De ese modo, las acciones autónomas se analizan en relación a sus agentes, los cuales han de actuar intencionadamente, con conocimiento y sin influencias externas que le puedan condicionar y/o determinar el acto. Respetar a un agente autónomo implica, como mínimo, asumir que esta persona tiene unas opiniones, que puede elegir y realizar actos que están fundamentados en sus valores y creencias. Beauchamp T. y Childress J. (1999:118-120) sostienen que el respeto a la autonomía se puede formular de dos maneras: 1) *negativamente*: las acciones autónomas no tienen que ser controladas, coaccionadas, ni limitadas por otras personas; 2) y *positivamente*: ha de darse un trato respetuoso a las personas cuando se les comunica la información en un contexto clínico, favoreciendo sus decisiones autónomas.

El elemento básico que refleja el respeto por la autonomía de los pacientes es el consentimiento informado. Éste puede ser un proceso difícil en aquellos casos en los



que la persona es incompetente para la toma de decisiones. El concepto ‘competencia’ describe

«el estado de un paciente que puede, legítimamente, participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, porque posee las aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal» (Simón P., 2000:337).

La competencia se da en un contexto específico, supone las capacidades relevantes para desempeñar un cometido específico, y mostrar la estabilidad y variabilidad de dichas capacidades. En efecto, una persona puede ser capaz de realizar un acto pero incapaz para otro, o incluso variar con el tiempo (Beauchamp T. y Mccullough L., 1987:139-141). Si el paciente es incompetente para la toma de decisiones se emitirá un juicio por representación en el que un tutor, representante o familia, decidirá por y para a él.

### **3.2.1.2.- No-maleficencia**

En el Informe Belmont no se distinguía entre beneficencia y no-maleficencia, pero «incluirlas en un mismo principio puede dificultar la comprensión de ciertas diferencias importantes» (1999:180). Por esa razón, proponen dos principios diferentes. Ahora bien, aunque las obligaciones impuestas por el principio de no-maleficencia *suelen* tener prioridad ante las de beneficencia, concluyen que «no podemos establecer *a priori* una regla que otorgue más importancia a evitar causar daño que a beneficiar» (1999:181). El principio de no-maleficencia es definido por Beauchamp T. y Childress J. (1999:179) como la obligación de no hacer daño de forma intencionada.

Estos autores relacionan el principio de no-maleficencia con el de beneficencia, y para ello apelan a la teoría de Frankena. Este autor une las obligaciones de no-maleficencia y de beneficencia en un único principio con cuatro acepciones: 1) no se debe hacer mal o daño; 2) se debe prevenir el mal o daño; 3) se tiene que suprimir el mal o daño; y 4) se debe hacer o promover el bien. Aquí Beauchamp T. y Childress J. se distancian de él y sostienen que el principio de no-maleficencia recoge sólo la primera obligación general, mientras que el resto son aspectos del principio de beneficencia. Asimismo, opinan que

hay unas reglas basadas en el principio de no-maleficencia: «1) no matarás; 2) no causarás dolor o harás sufrir a otros; 3) no incapacitarás a otros; 4) no ofenderás; y 5) no privarás a los demás de los bienes de la vida» (1999:183).

El concepto de no-maleficencia lo explican recurriendo a la distinción entre daño e injuria, centrándose en el primero. El término injuria significa daño, injusticia, violación... Daño es entendido como obstaculizar, dificultar o impedir que se lleven a cabo intereses de una de las partes por motivos tales como condiciones autolesivas y actos por parte de otros (Beauchamp T. y Childress J., 1999:182-183). En cuanto al concepto ‘daño’ es preciso distinguir, tal y como explican Álvarez J. y Ferrer J., entre “*harming*” (hacer daño) y “*wronging*” (agraviar), ya que no toda acción que ocasiona dolor supone un agravio. En efecto, «para que haya agravio moral es preciso que el daño haya sido intencional e injusto» (Álvarez J. y Ferrer J., 2005:133). Beauchamp T. y Childress J. utilizan el término daño con el significado de frustrar o perjudicar los intereses de alguien, sin que por ello signifique un agravio. Pese a ello, Álvarez J. y Ferrer J. (2005:134) piensan que el principio de no-maleficencia no prohíbe cualquier daño, sino sólo el que constituye un *agravio*.

### **3.2.1.3.- Beneficencia**

Para Beauchamp T. y Childress J. (1999:246) «el *principio de beneficencia* se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros». El principio de beneficencia comprende dos conceptos: *beneficencia positiva* y *utilidad*. La beneficencia positiva necesita la aportación de beneficios. La utilidad, sin embargo, exige que los beneficios e inconvenientes que puedan surgir de la acción tengan que estar sopesados y equilibrados. Estos autores diferencian entre actos benéficos obligatorios y otros de tipo optativo y establecen que hay normas o reglas de beneficencia obligatorias (1999:248):

1. Proteger y defender los derechos de otros.
2. Prevenir que suceda algún daño a otros.
3. Suprimir las condiciones que puedan producir perjuicio a otros.
4. Ayudar a las personas con discapacidades.
5. Rescatar a las personas en peligro.

Por último, distinguen entre *beneficencia específica* y *beneficencia general*. La *específica* obliga a actuar de manera benéfica hacia aquellas personas con las que hay un vínculo de relación especial (cónyuge, hijos, amistad, paciente...). La *general* exige actuar benéficamente con independencia de dicho vínculo, es decir, actuar de igual modo con todas las personas. Para estos autores, cuando no existen relaciones particulares, como es el caso de contratos, amistad, relación familiar, etc., una persona (X) está obligada a actuar de manera benéfica a favor de otra (Y) si se dan las siguientes condiciones (1999:252):

1. Y corre un riesgo importante de pérdida o de daño que repercutiría en su vida, su salud o a otro interés suyo.
2. La acción de X es necesaria para prevenir la pérdida o daño producido en Y.
3. Hay altas probabilidades de que la acción que realice X tenga éxito, o sea, que pueda prevenir de manera eficaz el daño o la pérdida que amenaza a Y.
4. La acción de X no le supondría riesgos, costes o cargas significativas a éste.
5. El posible beneficio que Y obtendría supera los posibles daños, costes o cargas que la acción pudiese suponer para X.

### **3.2.1.4.- Justicia**

El concepto de justicia es tratado desde el ámbito de la justicia distributiva y la definen como

«la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social. Su ámbito incluye las políticas que asignan diversos beneficios y cargas, tales como la propiedad, los recursos, los impuestos, los privilegios y las oportunidades» (Beauchamp T., y Childress J., 1999:312).

Los problemas de la justicia distributiva vienen dados por la escasez de un determinado bien. Para verificar si la distribución es justa hay que recurrir a criterios de justicia que pueden ser formales o materiales. En cuanto a los primeros, Beauchamp T. y Childress J. apelan a Aristóteles: los iguales deben ser tratados igualmente y los desiguales deben ser tratados desigualmente. Este principio es *formal* «porque no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente y no proporciona criterios

para determinar si dos o más individuos son iguales de hecho o no» (1999:313). Dicho principio no concreta desde qué punto de vista los casos son iguales o no, y tampoco da criterios para poder determinar la igualdad. Los segundos, los criterios materiales, especifican e identifican aquellos aspectos relevantes para adoptar un trato igualitario. Estos principios materiales «identifican aquellas propiedades relevantes que hacen que la persona que las posee esté cualificada para optar a una distribución particular» (1999:316). Estos principios son los siguientes:

1. A cada persona una parte igual.
2. A cada persona de acuerdo con la necesidad.
3. A cada persona de acuerdo con el esfuerzo.
4. A cada persona de acuerdo con la contribución.
5. A cada persona de acuerdo con el mérito.
6. A cada persona de acuerdo con los intercambios del libre mercado.

### **3.2.2.- Críticas**

Ciertamente, aunque gran parte de la obra se detiene en la explicación de los principios éticos, Beauchamp T. y Childress J. son conscientes de las insuficiencias de su planteamiento. Reflejo de ello son las distintas revisiones de su obra. A continuación, y sin intención de ser exhaustivos, intentaremos exponer algunas de las críticas, a nuestro parecer, más acertadas.

La crítica que realizan Clouser K. y Gert B. (1990) ha sido de las más comentadas en la bibliografía<sup>25</sup>. Para estos autores, los principios éticos que proponen Beauchamp T., y Childress J. son engañosos, mal dirigidos y con nombre inapropiado, pues se equivocan en la naturaleza de los principios y porque carecen de un fundamento ético. Simplemente, dichos principios operan como una lista de cuestiones morales referentes a aspectos biomédicos. Dicen los autores que los principios son oscuros y el planteamiento ecléctico al carecer de una teoría moral que los fundamente. Los principios del principialismo son, simplemente, encabezamientos de capítulos para la discusión de algunas cuestiones y además, a menudo, dichos principios son

---

<sup>25</sup> A su vez, también han aparecido defensores del principialismo que cuestionan dichas críticas, como es el caso de Lustig B. (1992:488-499), quien analiza, entre otros autores, la crítica de Clouser K. y Gert B. (1999).

superficialmente relacionados entre sí y con frecuencia entran en conflicto entre ellos. Estos principios, dicen, son ambiguos y conllevan a interpretaciones diferentes con respecto a cómo han de aplicarse a las situaciones particulares<sup>26</sup>, de modo que no proporcionan una guía y parecen ser un esfuerzo por mantenerse cerca de cuatro tipos de teorías éticas: el de beneficencia, de Mill J., el de autonomía de Kant I., el de justicia, de Rawls J., y el de no-maleficencia, de Gert B. (1990:221-223).

En cuanto al contenido de los principios también apuntan algunas insuficiencias. Por ejemplo, el principio beneficencia prescribe, al menos, dos tipos distintos de acciones, a saber: prevenir y suprimir el daño, y conferir beneficios. Ahora bien, éstos parecen tener otros subprincipios, como el deber de ayuda. La cuestión es que no delimitan los alcances de las obligaciones, lo cual no ayuda mucho a la toma de decisiones. Además, al carecer de un sistema que los relacione entre sí, no hay una guía específica de actuación, de manera que lo único que se consigue es una lista de consideraciones que deberíamos seguir (1990:226-227).

Clouser K. y Gert B. (1990:230-232) sostienen que los principios éticos del principialismo son relativos. Cada principio ético parece tener su propia lógica. Pese a que Beauchamp T. y Childress J. proponen varias teorías éticas (kantismo, utilitarismo y contractualismo), se carece de una única teoría ética que les dé sustento y rigor. Además, tampoco hay un intento de reconciliar las teorías éticas en una propuesta más unificadora<sup>27</sup>.

Otro autor que ha criticado al principialismo es DeGrazia D. (1992), centrándose en cómo se aplica el *equilibrio reflexivo* en el principialismo. Según Degrazia, (1992:520-523) este equilibrio es el fundamento de los principios éticos y las reglas específicas, que se aplican a los casos. Ahora bien, el equilibrio reflexivo es una forma de

---

<sup>26</sup> Requena P. (2008:20-21) sostiene que en realidad esto no es una dificultad de los principios en sí mismo, pues ha de haber algún otro elemento que sea el que determine la guía de acción. En realidad, sostiene el autor, la crítica que se hace a los principios respecto a la vaguedad e imposibilidad para llegar a los casos concretos es un problema más teórico que práctico. El verdadero problema está entre la formulación general de los principios y las respuestas que se dan en los diversos casos. La cuestión sería, por tanto, “¿por qué y cómo se llega a una solución y no a otra invocando uno u otro principio?”.

<sup>27</sup> Estos autores proponen una *common morality*, la cual fue desarrollada en Gert B., Culver Ch. y Clouser K. (1997) y posteriormente reditada bajo otro título: *Bioethics. A systematic Approach* (2006). Ya hemos visto que Beauchamp T. y Childress J. han hecho un esfuerzo por superar esta crítica y hacer una propuesta de teoría ética como sustento para los principios basados, también, en la moralidad común.

intuicionismo inductivo, en el que las teorías éticas se forman a raíz de los juicios intuitivos específicos. Así pues, el problema radica en que se apela al equilibrio reflexivo pero no se señala una evidencia que dé soporte y rigor a la interpretación inductiva. Con ello, no se justifica por qué ha de prevalecer un principio *prima facie* sobre otro principio también *prima facie*.

Estos autores afirman, como bien señala Degrazia, que las reglas basadas en el utilitarismo y en el deontologismo resultarán ser evidentes cuando se exploren los principios éticos; sin embargo, Degrazia insiste en que no es evidente. Primero, porque las tesis de Beauchamp T., y Childress T. nunca parecen apuntar claramente al utilitarismo. Segundo, pese a que se aferran a posturas deontológicas, en las reglas que proponen nunca se aprecia una unidad que esté basada en teorías deontológicas. Finalmente, Beauchamp T., y Childress T. nunca hacen explícito, dice Degrazia, cómo las teorías proporcionan a los agentes un modo de resolver los conflictos. Por lo tanto, el principialismo es profundamente *indeterminado* (no genera pautas ni soluciones ante los conflictos éticos); carece de un discurso que dé fundamento a los principios y a las reglas; parece una forma de intuicionismo; y deja sin explicación cuál es la relación entre los principios, las reglas y los juicios específicos.

También ha cuestionado el principialismo García V. (2012:21-43), quien critica que Beauchamp T., y Childress T. no especifican qué entienden por “principio”. También insiste en que los principios éticos no están suficientemente justificados, ni hay un desarrollo conceptual sobre su contenido y significado. Por otra parte, aprecia insuficiencias en el método utilizado. En primer lugar, no ofrecen un método y procedimiento para determinar qué principio prevalece ante un conflicto ético. En segundo lugar, el método resulta inoperante, ya que no dice nada sobre el *qué* (qué son los principios y su contenido), *el porqué* (justificación) ni el *cómo* (forma de operar). En tercer lugar, también considera que es una postura *intuicionista*, pues se apela a los principios éticos para justificar, a posteriori, una decisión ya tomada de antemano.

A continuación analizamos otra teoría principialista, como la de Gracia D., que hace una propuesta totalmente original<sup>28</sup>.

### **3.3.- El principialismo jerarquizado de Gracia D.**

El planteamiento de Gracia D. (1991 y 2007) es una crítica directa al principialismo de Beauchamp T. y Childress J. y un intento de superarlos. Gracia D. parte de la falta de un sistema previo de referencia, una epistemología de base, y la ausencia de una jerarquización en los principios. Beauchamp T. y Childress J. opinan que los principios pueden ser justificados desde dos sistemas éticos: deontológico y teleológico, por lo que no es necesaria la justificación de los mismos. Gracia D., sin embargo, cree que esto es un error ya que estos sistemas no son justificaciones metaéticas de los principios *prima facie*, sino dos momentos ineludibles de la racionalidad moral: el momento de esbozo y el de experiencia.

Gracia D. reprocha al principialismo norteamericano el carecer de una jerarquía en sus principios, y propone estructurarlos lexicográficamente en 2 niveles, uno público y otro privado. El nivel público está constituido por los principios de justicia y no-maleficencia, propios de una ética de mínimos, los mínimos exigibles para una convivencia pacífica y para respetar a los seres humanos, que son seres con deberes y derechos. Dichos principios obligan a todos, de modo que el Estado puede intervenir para que se cumplan. Esta ética es exigible coercitivamente, por esa razón este nivel es típico del derecho y tiene como fundamento el principio de universalidad. El nivel privado lo componen los principios de autonomía y beneficencia, propios de una ética de máximos. Las éticas de máximos son fruto de una reflexión filosófica sobre aquellos criterios que promueven un estilo de vida buena, de vida feliz. Los valores escogidos dependen del sistema de referencia que tome cada sujeto, es decir, de su ideal de perfección y felicidad. Esta ética está basada en el principio de particularización, de modo que los deberes del nivel privado sólo son exigibles por el sujeto.

Con ello, «la no-maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas, y que por tanto tienen un rango superior a los otros dos» (Gracia

---

<sup>28</sup> En la bibliografía existente hay varias propuestas principialistas que intentan corregir los problemas del principialismo de Beauchamp T., y Childress J., entre ellas las de Sgreccia E., Ferrer J., Álvarez F., Atienza M., etc. Un análisis más detallado de algunas de ellas se encuentra en García V., (2012:44-70).

D. 1991:126). Tanto la no-maleficencia como la justicia son expresiones de un principio general extraído de la formulación dworkiniana: todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto. Por ese motivo, cuando esto no se cumple y se hace daño en la vida social, se comete una injusticia. Si el daño se realiza en la vida biológica se vulnera el principio de no-maleficencia. Entre la no-maleficencia y la beneficencia también hay una relación jerárquica, pues nuestro deber de no hacer daño, o sea, no perjudicar, es superior al de realizar el bien, esto es, el de favorecer a la otra persona. Ahora bien, «la expresión «favorecer o no perjudicar» puede y debe interpretarse, en primer lugar, con un criterio de proporcionalidad. Eso es lo que sucede cuando se utiliza de acuerdo con el principio de riesgo/beneficio» (Gracia D., 2004:238). Esta proporcionalidad es compatible con la jerarquía entre sus principios. Y esto, justamente, es lo que sucede con el principio de justicia: se nos puede exigir ser justos o no hacer el daño, pero no nos pueden pedir que seamos benéficos.

La tesis de Gracia D. es original y está sólidamente construida sobre una teoría ética y una epistemología heredadas de Xavier Zubiri y Pedro Laín Entralgo. Por este motivo, se trata de una teoría de referencia<sup>29</sup>. Ahora bien, también ha recibido algunas críticas.

### **3.3.1.- Críticas**

Algunas de las críticas hechas a la propuesta de Gracia D. son las de Ferrer J. y Álvarez J. (2005:463-465), Simón P. (2000:165-173) y Atienza M. (1996:7).

Para Atienza M. el intento de jerarquización no está suficientemente justificado, por lo que parece envolver una *petición de principio*, de modo que

«si se acepta el criterio, la autonomía ha de tener un rango subordinado, pero lo que no se ve es por qué ha de ser ése el criterio de jerarquización, esto es, queda sin fundamentar por qué la opinión y la voluntad de los implicados ha de subordinarse a alguna otra cosa, a algún otro valor» (Atienza M., 1996:7).

---

<sup>29</sup> A pesar de mostrar una metodología principialista, Gracia D. progresivamente se ha ido apartando de este modelo para irse decantando por una metodología *deliberativa* basada en valores (Gracia D., 2000; 2001a; 2001b; 2002). «La ética en general, y la bioética muy particular, tienen y no pueden no tener por método la deliberación. La bioética es deliberativa. O mejor aún, la bioética es, debe ser, tiene que ser una escuela de deliberación» (Gracia D., 2002:37).



Además, si se admite la tesis de que todos los hombres son iguales, mereciendo la misma consideración y respeto, no se entiende muy bien por qué la autonomía no es también expresión de ese principio general. Asimismo, la afirmación de Gracia D. de que «no se puede hacer el bien a otro en contra de su voluntad, aunque sí estamos obligados a no hacerle mal» (Gracia D., 1991:129) carece de justificación, pues presupone que el “bien” de una persona es algo subjetivo, mientras que el “mal” podría estar determinado por criterios objetivos. Por último, Atienza M. aprueba la tesis de que el derecho venga a configurar una especie de mínimo ético, pero no cree que de ahí no se siga necesariamente la vinculación que Gracia D. establece con el nivel 1.

Simón P. (2000:165-173), por su parte, quiere demostrar que el principio de autonomía ha sido mal definido por la bioética principialista y que sus contenidos pertenecen a los otros principios.

«El problema de la «autonomía» es precisamente el de haber sido definido como «principio», en vez de haber sido entendido como lo que históricamente fue: un cambio de perspectiva radical respecto lo que deben de ser las relaciones humanas. La autonomía es, en realidad, un atributo de los hombres» (Simón P., 2000:167).

Simón P. (2000:170-173) propone un nuevo esbozo moral con dos niveles, tres principios, reglas, mandatos y consejos. El nivel 1 está compuesto por el principio de no-maleficencia y el de justicia, y el nivel 2 por el de beneficencia. Esto supone que queda excluido, por lo tanto, el principio de autonomía.

Por último, Álvarez J. y Ferrer J. (2005) creen que es un error identificar los deberes del nivel 1 con los contenidos de las leyes positivas, pues existen deberes socialmente aceptados que son exigibles entre las personas y que no se contemplan en el derecho como decir la verdad, cumplir las promesas, etc. Por otro lado, piensan que cada uno de los 4 principios bioéticos contiene ingredientes que se refieren al nivel público y otro al privado. Además, la jerarquización no se tiene que establecer entre los principios, sino entre las normas derivadas de los diferentes principios (Álvarez J. y Ferrer J., 2005:463-465). Por eso, ellos establecen la siguiente jerarquización:

1. Las normas de gestión pública tienen preferencia, en caso de conflicto, sobre las de gestión privada.
2. Si hay conflicto entre normas de gestión pública, las de no-maleficencia tienen prioridad sobre las de justicia, éstas sobre las de autonomía, y éstas sobre las de beneficencia.
3. Si el conflicto se origina entre normas de gestión privada:
  - a) Si son de un individuo estamos ante un problema de conciencia, resolviéndose en relación al peso relativo que cada una de las normas tenga dentro de su sistema de valores. En este caso, el individuo tendrá que decidir por sí mismo.
  - b) Si el conflicto es entre individuos, cada uno lo resuelve según 3a), y si dicho problema interfiere a un tercero, incapaz o incompetente, se tendrá que solucionar en torno a normas públicas del mayor beneficio.
4. Si el conflicto es entre distintas normas derivadas del mismo principio:
  - a) Si las normas son de distintos niveles, prevalece el público ante el privado.
  - b) Si son normas del mismo nivel, serán las circunstancias, el contexto y las consecuencias las que determinarán la mayor urgencia de una frente a la otra.

En conclusión, la propuesta de Gracia D. resulta de una crítica directa al principialismo de Beauchamp T., y Childress J. Su planteamiento intenta superar las insuficiencias de no tener un sistema previo de referencia, una epistemología de base, y una jerarquización entre los principios. Su propuesta consiste en ordenar lexicográficamente los principios éticos en dos niveles: el nivel público y el privado. Pese a que se trata un planteamiento ético original y con rigor conceptual, las críticas se dirigen a la poca justificación de su jerarquización a la identificación del nivel 1 con la ley positiva; y la sumisión de la autonomía al nivel 2.



## **4.- La ética dialógica: el contexto filosófico para la bioética**

En este capítulo se desarrollan las tesis esenciales de la ética dialógica, principalmente la de Apel K.<sup>30</sup>. En primer lugar, analizamos cómo y por qué Apel K. se decanta por una ética dialógica. En segundo lugar, se explica cómo ha de ser un acuerdo intersubjetivo basado en la acción comunicativa y en los actos de habla. Posteriormente, esbozamos el concepto de persona que se desprende del reconocimiento recíproco que se da en el diálogo, y también se presenta el principio moral fundamental que hace posible los acuerdos intersubjetivos de carácter universal. Por último, mostramos la idea de la comunidad ideal y sus respectivas características y funciones, en comparación con la comunidad real. Dado que esta teoría ética ha sufrido críticas, presentamos algunas de ellas en aras de responderlas para poder ofrecer una teoría ética que fundamente la bioética.

### **4.1.- La ética dialógica de Apel K.**

En el capítulo anterior habíamos analizado las críticas vertidas sobre el principialismo y hemos considerado que una de las fundamentales es la carencia de una teoría ética que dé rigor conceptual a los principios. Pues bien, consideramos que la ética dialógica puede ser esa teoría ética.

La ética dialógica de Karl-Otto Apel se presenta como una filosofía trascendental que desea reconstruir las condiciones de posibilidad pragmático-trascendentales de la conducta humana, gracias al *a priori* de la comunidad de comunicación. Para ello, Apel K. se basa en el reconocimiento recíproco como procedimiento para la resolución de casos. Parte de que es necesaria la postura del “nosotros argumentamos” para poder hablar de deliberación y de consenso. Ahora bien, este consenso intersubjetivo sólo se hace patente si se elabora en base a un principio ético fundamental, que remite, a su vez, a la comunidad ideal. De este modo, Apel K. elabora una fundamentación última de la ética, que a nuestro parecer, puede hacer también de fundamento de la bioética.

---

<sup>30</sup> Un estudio más amplio se encuentra en Cortina A. (1988, 1999 y 2003:127-139), Boladeras M. (1993: 87-89 y 135-140) y Maliandi R. (2002 y 2009).

#### 4.1.1.- Más allá del solipsismo metódico

El planteamiento de Apel K. está enmarcado en una concepción de *filosofía primera*, pero no concebida como una *metafísica ontológica* sino como una *filosofía metodológicamente primera y fundamental* (Apel K., 2001:19-65). Apel sostiene que en relación al estatuto metodológico hay tres paradigmas de *filosofía primera*. El *primer paradigma*, esencialmente aristotélico, se basa en el análisis del *ente* o *ser* y en el estudio directo del estado de cosas que se aparecen en el mundo. El *segundo paradigma* se inicia con Descartes y se desarrolla ampliamente con Kant I. Se abandona la pregunta por el *ente* y se parte del análisis de las condiciones de conciencia para la validez del conocimiento objetivo. Desde Kant I., la filosofía trascendental ocupa la ontología en el planteamiento aristotélico. El *tercer paradigma*, denominado *semiótica trascendental*, consiste en una «transformación y radicalización de la filosofía trascendental kantiana y de su crítica autorreflexiva de la razón» (Apel K., 2001:22).

Pues bien, si Apel K. quiere realizar una *transformación y radicalización de la filosofía trascendental kantiana*, ha de superar el *solipsismo trascendental metódico* que éste conlleva<sup>31</sup>. Apel K. entiende por *solipsismo metódico*

«la suposición de que, aunque desde una perspectiva empírica el hombre sea también un ser social, la posibilidad y validez de formar el juicio y la voluntad puede emprenderse básicamente, sin embargo, sin *presuponer lógico-trascendentalmente una comunicación*; es decir, que puede entenderse hasta cierto punto como un producto de la conciencia individual» (Apel K., 1985:357).

En este paradigma de la *filosofía del sujeto* «el lenguaje y los *co-sujetos de comunicación* sólo cuentan primariamente como *objetos de mi conocimiento*, pero no como condiciones trascendentales de la validez intersubjetiva del conocimiento en general» (Apel K., 2001:28). Apel K. parte de que la verificación de la validez objetiva de los enunciados no se realiza ni mediante la comprobación de la consistencia lógica del mismo, ni mucho menos en base al análisis de la conciencia, sino en el acuerdo

---

<sup>31</sup> Para un análisis más desarrollado de esta cuestión, véase Apel K. (1985:149-168) y Siurana J. C. (2005:38-39).

intersubjetivo de los interlocutores, los cuales no pueden ser reducidos a objetos de la ciencia empírica.

Por esta razón, este autor abandona la perspectiva kantiana monológica para ceñirse a la dialógica.

«El problema que ha conducido la moderna discusión parece consistir en una renovación de la pregunta kantiana por las condiciones de posibilidad y validez del conocimiento científico como pregunta por la posibilidad de un acuerdo intersubjetivo sobre el sentido y verdad de los enunciados o de los sistemas de enunciados. Esto significaría que la crítica kantiana del conocimiento, como análisis de la conciencia, debería transformarse en una crítica del sentido como análisis de los signos; su «punto supremo» no radicaría en la unidad objetiva de las *representaciones* (...), sino en la unidad del acuerdo intersubjetivo que alguna vez debe alcanzarse mediante la interpretación consistente de los signos en un consenso intersubjetivo ilimitado» (Apel K., 1985:155).

El punto de partida que adopta Apel K., pues, no es el del “yo pienso”, sino el “nosotros argumentamos”. Para su desarrollo, nuestro autor (1985:169) se basa en la división de la teoría lingüística de los signos (semiótica) propuesta por Peirce Ch., a saber: *sintaxis* o *sintáctica* (relaciones de los signos entre sí), *semántica* (relación de los signos con los objetos extralingüísticos o estados de cosas que representan los signos) y *pragmática* (relación de los signos con los usuarios, los hombres). Dicha clasificación ha de ser concebida como una explicación del conocimiento mediado por signos.

#### **4.1.2.- Acuerdo intersubjetivo: acción comunicativa y actos de habla**

Apel K. desplaza el enfoque de una ética kantiana basada en el análisis de la conciencia a una crítica del sentido como análisis de los signos. Pretende construir una *pragmática trascendental* que determine aquellas condiciones de posibilidad del acuerdo que son irrebasables, es decir, qué presupuestos son necesarios para una argumentación. En efecto, Apel K. desarrolla unos presupuestos que no pueden ser cuestionados sin

autocontradicción performativa y sin incurrir en *petitio principii*<sup>32</sup>. El punto de partida consiste en el análisis de los actos de habla. Ahora bien, la perspectiva no tiene que ser la de derivar enunciados prescriptivos a partir de los descriptivos (falacia naturalista), sino que se ha de partir del hecho de la existencia de la validez intersubjetiva de ciertas normas morales que es imposible poner en duda cuando se cuestionan la validez de exigencias morales en general. Apel K. acepta las *pretensiones de validez* que establece Habermas: *sentido o comprensibilidad, veracidad, verdad y corrección (moral)*<sup>33</sup>.

La búsqueda de este acuerdo y consenso intersubjetivo, junto con la necesidad de universalizar la propuesta, indica que se ha de aspirar a una *acción comunicativa* y no a una *acción estratégica* (Apel K., 1999:29-105). La primera está orientada al entendimiento, la segunda al éxito. Y en esto también concuerda con Habermas J. (1981), que se detiene en el análisis de las estructuras generales de los procesos del entendimiento, es decir, en la acción comunicativa y no en la estratégica, para poder deducir condiciones de participación. En este sentido

«los procesos de entendimiento tienen como meta un acuerdo que satisfaga las condiciones de un asentimiento, racionalmente motivado, al contenido de una emisión. Un acuerdo alcanzado comunicativamente tiene que tener una base racional; es decir, no puede venir impuesto por ninguna parte» (Habermas J., 1981:368).

En la acción comunicativa los interlocutores no dirigen su discurso hacia su éxito personal, pues buscan un acuerdo consensuado. En el diálogo los interlocutores intentan fundamentar argumentativamente su postura y el único motivo que ha de prevalecer en

---

<sup>32</sup> Y esta postura es totalmente distinta a la de *deducir racionalmente* los principios. Así, quiere evitar lo que Albert H. (1973:23-29) denomina *Trilema de Münchhausen* y que consiste en la imposibilidad de fundamentar, de manera *racional*, los principios éticos. El Trilema es el siguiente: 1) el *regreso ad infinitum* en la búsqueda de fundamentos; 2) un *círculo lógico* en la deducción debido a que en el procedimiento de la fundamentación se apela a enunciados que anteriormente se habían mostrado como enunciados que requieren de fundamentación y que tampoco conllevan un fundamento seguro; y 3) una *interrupción del procedimiento* que en el fondo es una interrupción arbitraria del principio de la fundamentación suficiente.

<sup>33</sup> Pese a aceptarlas, Apel K. (2004:34-35) se distancia en algunos matices: «Habermas no ha entendido esas pretensiones de validez como *trascendentalmente fundadas en sentido último*, sino que las declara como empíricamente verificables, sin bien cuasi-trascendentalmente. Personalmente no las considero verificables, puesto que pertenecen a las condiciones de posibilidad de toda verificación empírica. En mi opinión, las presuposiciones de la argumentación comprobables a través de la *reflexión trascendental pragmática* representan el único resultado durable de la búsqueda de los “argumentos trascendentales”».

el consenso es el de la fuerza del mejor argumento. La condición de verdad de un enunciado va a consistir en el consentimiento de todos los implicados potencialmente. De aquí se sigue que las condiciones de tal consenso no dependen de otros consensos posteriores, sino de las propiedades formales del mismo discurso.

Habermas J. (1981:370) sostiene que para conseguir este propósito se ha de especificar que «el empleo del lenguaje orientado al entendimiento, es el *modo original*, frente al que el entendimiento indirecto, la comprensión indirecta, el dar a entender o el hacer que el otro conciba tal o cual opinión». Y esto, según Habermas J., es lo que ha pretendido Austin al diferenciar entre actos *locucionarios*, *ilocuciones* y *perlocuciones* (Habermas J., 1981:370-375):

- El *acto locucionario* es el acto de decir algo, con el que el hablante expresa un estado de cosas («decir *algo*»).
- El *acto ilocucionario* es el que llevamos a cabo al decir algo, es decir, la acción que un hablante realiza en el momento de decir algo (ordenar, preguntar...). Este acto viene dado y condicionado por la fuerza convencional a la que se le asocie. Asimismo, fija el modo en que se emplea una oración y su sentido («hacer *diciendo algo*»).
- El *acto perlocucionario* es el efecto o consecuencia del acto ilocucionario, o sea, es el acto que realizamos porque decimos algo. Es el efecto que el hablante busca provocar sobre su oyente («causar algo *mediante lo que se hace diciendo algo*»).

A raíz de la doble estructura del acto de habla (proposicional y performativa) se introduce a los interlocutores en el nivel de la intersubjetividad, pues los sujetos hablan entre sí y lo hacen con un acuerdo sobre lo que están hablando. En este diálogo es preciso que los interlocutores asuman las pretensiones de validez: *comprensibilidad*, *veracidad*, *verdad* y *corrección*.

Apel sostiene que la teoría de los actos de habla sólo puede fundamentarse en una pragmática trascendental, porque en el lenguaje se encuentra la metainstitución de las demás instituciones humanas. Dichas pretensiones de validez pueden considerarse como trascendentales, es decir, aceptadas ya siempre por los hablantes explícita o



implícitamente, de ahí su fuerza normativa y crítica. Además, si cualquier institución ha de someterse a estas reglas trascendentales del lenguaje, dichas reglas justifican o critican las convenciones a través de las cuales se expresa las distintas instituciones (Cortina A., 1988:118-120).

En esas reglas trascendentales hay implícita la idea de reciprocidad en la que los interlocutores se reconocen como válidos para el diálogo. Se concibe así una concepción de persona desde la ética dialógica. Apel K. comparte con Kant el concepto de persona y su dignidad, aunque con diferencias.

Apel no parte del análisis kantiano de las condiciones de conciencia de la validez objetiva del conocimiento objetivo, sino del reconocimiento recíproco de los interlocutores, adoptando una perspectiva dialógica y no una monológica: el “yo pienso” es sustituido por el “nosotros argumentamos”. Desde este reconocimiento recíproco Apel K. desarrolla el concepto de persona:

«Todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas puesto que en todas sus acciones y expresiones son interlocutores virtuales, y la justificación ilimitada del pensamiento no puede renunciar a ningún interlocutor y a ninguna de sus aportaciones virtuales a la discusión» (Apel K., 1985:380).

El sujeto aparece como un hablante que interactúa, en un diálogo, con un oyente. En este diálogo se constata la necesidad de que todos los interlocutores tienen capacidad comunicativa, que son igual merecedores de participación, independientemente del contenido de su proposición. Si se excluye algún interlocutor virtual o no se le dan las mismas oportunidades que al resto, se está renunciando a la búsqueda de intereses objetivos perseguidos en el diálogo. Con ello, Apel K. está aceptando la tesis kantiana de la dignidad de las personas: «aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir, dignidad» (Kant I., 2001:112). El reconocimiento de esa dignidad supone el respeto por los otros y es el reconocimiento de un valor que carece de precio.

Por esta razón, una de las principales referentes en España de la ética dialógica, Cortina A. (1988:168-169) dice que los hombres son “real-empíricamente” diferentes, pero también “real-idealmente” iguales, pues carece de sentido entrar en un diálogo sin presuponer que los interlocutores tienen los mismos derechos a la propuesta, a la argumentación y a la réplica.

Cortina A. (1993:223-240) desarrolla un concepto de persona también desde la ética dialógica, centrándose en el concepto de autonomía (1993:233-236). Según esta autora, en el “yo” coexisten dos perspectivas: el del *mundo subjetivo* al cual tiene acceso privilegiado la misma persona (dimensión individual), y el *mundo social* al que pertenece ese “yo” (dimensión personal, común a todos los interlocutores virtuales). De forma que las *dos dimensiones* que constituyen al sujeto son la *autonomía personal* y la *autorrealización individual*. La *autonomía* se descubre en la acción comunicativa, en el diálogo, pero trasciende este contexto, pues las pretensiones de validez la sobrepasan al aspirar a la universalización.

Ahora bien, es posible constatar un segundo nivel en relación a la autonomía y que hace alusión a una de las pretensiones de validez: la corrección. Es autónoma la voluntad que se orienta en función de aquello que todos podrían querer y es práctica la razón que piensa todo lo que está justificado como un juicio imparcial. Voluntad y razón práctica adoptan el punto de vista de la universalidad, pero el punto de partida ya no es el sujeto, sino el de la subjetividad-intersubjetividad. Para comprobar si la norma adoptada es universalmente válida, Apel K. se basa en un *principio ético* o *principio moral fundamental*.

#### **4.1.3.- Principio moral fundamental**

Apel K. quiere hallar las condiciones de posibilidad y validez del discurso teórico que no pueden ser puestos en duda cuando se cuestiona la validez de exigencias morales de deber en general. Para ello, parte de la necesidad del acuerdo intersubjetivo. Así, Apel K. propone, desde la pragmática trascendental, el *principio moral fundamental* o el *principio de la ética*:

«Quien argumenta (...) puede ser conducido a reconocer o convencido a través de la autorreflexión, de que necesariamente en tanto argumentador, ya ha

reconocido una norma ética básica: el argumentante ya ha testimoniado *in actu*, y con ello reconocido, que la *razón es práctica*, o sea, es *responsable del actuar humano*; es decir, que las *pretensiones de validez ética* de la razón, al igual que su *pretensión de verdad*, pueden y deben ser satisfechas a través de *argumentos*; o sea que las *reglas ideales* de comunicación, de personas que se reconocen recíprocamente como iguales, representan *condiciones normativas de la posibilidad de la decisión sobre pretensiones de validez ética a través de la formación del consenso* y que por ello, *con respecto a todas las cuestiones éticamente relevantes de la vida práctica, es posible, en un discurso que respete las reglas de argumentación de la comunidad ideal de comunicación, llegar, en principio, a un consenso* y que, en la praxis *habría que aspirar a este consenso*» (Apel K., 1999: 163)<sup>34</sup>.

Se trata de una norma incondicionada o categórica, implícita en la voluntad de argumentación, que defiende que quien argumenta con sentido presupone unas reglas lógicas y morales que ha aceptado *ya siempre* incluso antes de entrar en el diálogo. No se trata de una aceptación  *fáctica*, es decir, de aceptarla o no, sino que viene a constituir una regla inherente del lenguaje humano, por lo que constituye la condición de posibilidad de toda argumentación y autocomprensión válida. Ahora bien, Apel K. (1985:394-402) sostiene que la aceptación libre de dicha norma es *necesaria* pero no *suficiente* para la validez moral de normas, pues a partir de un *hecho*, esto es, el haber aceptado la norma, no es posible deducir *norma* alguna. Una cosa es el procedimiento mediante el cual se establecen las normas morales y otra el de los discursos prácticos en los que no siempre se dan situaciones justas. La ética dialógica se presenta pues en dos niveles: el de la norma básica y el de los discursos prácticos a los que remite. Por tener

---

<sup>34</sup> Apel K. reconoce y acepta el principio ético propuesto por Habermas J. Habermas J. propone el principio discursivo (D) como fundamento para la ética que concierne explícitamente a la dimensión de la justicia: «sólo pueden reivindicar lícitamente validez aquellas normas que pudiesen recibir la aquiescencia de todos los afectados en tanto que participantes en un discurso práctico» (Habermas J., 2000:16). Gracias a este principio expresa el principio (U) que enuncia la vinculación con la perspectiva general de todos los afectados: «toda norma válida tiene que cumplir la condición de que las consecuencias y los efectos secundarios que resulten previsiblemente de su seguimiento *universal* para la satisfacción de los intereses *de todos y cada uno* puedan ser aceptados sin coacción *por todos los afectados*» (Habermas J., 2000:142). El principio (U), tal y como comenta Boladeras M. (1996:113), «funciona en el sentido de una regla que elimina todas las orientaciones axiológicas concretas (*formalismo*), pero tiene en cuenta que los juicios morales incluyen un contenido (*cognitivismo*).

un carácter *a priori*, la norma básica tiene pretensión de validez universal y establece la universalidad como criterio de moralidad.

Este principio ético tiene similitudes y diferencias respecto al imperativo categórico kantiano, tal y como expone Maliandi R. (2009:24-25). Es similar dado su carácter *a priori* y porque señala el procedimiento mediante el cual se fundamentan y validan normas. Sin embargo, también hay diferencias significativas entre ambos paradigmas. El imperativo categórico alude a la universalidad lógica de la ley, mientras que el principio dialógico exige un consenso universal. Ambos requieren de un “test” consistente en un “experimento mental”, aunque éstos son distintos. Para Kant I. el agente moral ha de querer que su máxima sea universal, para Apel K. ha de someter sus propios intereses al arbitraje de un consenso universal.

Otro rasgo distintivo entre ambas es que la ética dialógica elimina la actitud *rigorista* que lleva anexa el imperativo categórico kantiano. La exigencia en el planteamiento kantiano es absolutamente incondicional, de modo que no deja lugar a excepciones, es decir, aquello que el agente moral no haga expresamente por respeto a la ley se excluye de la moralidad. Para ser moral un acto tiene que proceder de la voluntad de universalizar la máxima. En cambio, en la ética dialógica el principio del discurso no pretende aplicarse a todas las situaciones. El agente ha de responder ante “sistemas de autoafirmación” (familia, grupo laboral, país...), por lo que si se desea aplicar en todas las situaciones, en muchos casos se transgrediría algunas de las responsabilidades que conlleva estos sistemas de autoafirmación. Por esta razón, la norma básica se extiende en aquellas situaciones en que es posible su aplicación de manera parcial o mediata. Lo decisivo es que el agente ha de compensar de algún modo su no cumplimiento, por lo que se adquiere de este modo una responsabilidad. Este principio ético, por tanto, tiene un carácter regulativo, es decir, señala cómo ha de ser su aplicación. Además, Apel K. reconoce que no siempre se actúa en la vida cotidiana exactamente como exige el principio ético, pues es frecuente que el diálogo no sea asimétrico, que no todos tengan las mismas oportunidades de participación, etc. Esto le conduce a postular una *comunidad ideal* en la que todos estos presupuestos se cumplan.

#### 4.1.4.- Comunidad real y comunidad ideal

Apel K. (1985:407) afirma que quien argumenta presupone una *comunidad real de comunicación* y una *comunidad ideal de comunicación*. En la *comunidad real* los consensos no suelen ser simétricos, ni en igualdad de oportunidades, de modo que no se cumple el *principio ético*. Ahora bien, que en la *comunidad real* no se haga efectivo no significa que no se tenga que aspirar a su realización. Así, se hace necesario postular una *comunidad ideal de comunicación* en la que efectivamente se cumplan una serie de rasgos constitutivos del carácter “ideal-trascendental” de la propuesta apeliana: las pretensiones de validez (*sentido o comprensibilidad, veracidad, verdad y corrección*), reconocimiento mutuo, consenso, igualdad...<sup>35</sup> Estas dos comunidades, la real y la ideal, son complementarias. Apel K. (1985:403-404) sostiene que al argumentar se reconocen implícitamente todas las posibles exigencias de todos los miembros de la comunidad que, a su vez, comprometen a justificar argumentativamente sus propias exigencias ante los otros interlocutores. No se excluyen pues las necesidades humanas básicas ni las necesidades materiales, pero se han de justificar interpersonalmente mediante argumentos. Apel K. resume esta postura con el siguiente principio: «todas las *necesidades* de los hombres, que puedan armonizarse con las necesidades de los demás por vía argumentativa, en tanto que *exigencias* virtuales, tienen que ser de la incumbencia de la comunidad de comunicación» (Apel K., 1985:404).

Apel K. propone *dos principios regulativos fundamentales* para la estrategia del obrar humano a largo plazo, mostrando así la complementariedad de la *comunidad real* y de la *comunidad ideal*:

«En primer lugar, con cada acción y omisión debemos tratar de asegurar la *supervivencia* del género humano como comunidad *real* de comunicación; en segundo lugar, debemos intentar realizar la comunidad *ideal* de comunicación en

---

<sup>35</sup> Para una mayor comprensión del concepto de comunidad ideal es posible una doble caracterización, pese a que Apel K. no hace esta distinción. Por un lado, podemos entender la comunidad ideal (1) como aquellos presupuestos desde los cuales partimos: pretensiones de validez, consenso, igualdad, reconocimiento mutuo... Por otro lado, es posible caracterizar una comunidad ideal (2) como meta, es decir, hacia donde debemos llegar progresivamente. Aunque a nivel conceptual significan lo mismo, la primera supone las bases para el argumentar correctamente y la segunda un ideal a aspirar. Ciertamente, Apel se ha detenido en el análisis de la comunidad ideal (2), pero no ha desarrollado con la misma intensidad la comunidad ideal (1). El estudio de la comunidad ideal (1) va a ser el punto de partida de Cortina A. (2007a y 2007b).

la *real*. El primer objetivo constituye la condición necesaria del segundo, y el segundo confiere al primero su sentido; el sentido que ya está anticipado en cada argumento» (Apel K., 1985:409).

La *comunidad ideal* no es más que una idea regulativa, pese a estar anticipada en el orden real de la comunicación. Esta comunidad es realizable de manera *parcial*. La *comunidad real* ha de aspirar a la *ideal*, y en la medida que la sociedad vaya progresando, se ha de acercar (sin coincidir) al cumplimiento de las pretensiones de validez (*comprensibilidad, veracidad, verdad y corrección*), de consenso, simetría... Pese a que no es posible su cumplimiento total, se ha de aspirar a que las decisiones tomadas sean *éticamente* correctas e intentar cumplir con el principio ético. De este modo, vemos cómo la *comunidad ideal* tiene únicamente un carácter formal<sup>36</sup>, por lo que carece de contenido, sólo hace alusión a las condiciones normativas ideales que ha de presentar la comunicación. Aunque la comunidad ideal remita a ciertas pautas de comportamiento y condiciones sociales que indican cómo tenemos que comunicarnos, que responden a exigencias comunicativas (reconocimiento mutuo, igualdad de derechos, etc.), éstas no están ligadas a ningún contenido referente a una *vida buena*, sólo prescribe que no hay que rechazar en la argumentación ninguna necesidad que se vea afectada por la norma moral (García J., 1994:208-211).

## 4.2.- Críticas a la ética dialógica

A continuación exponemos, sin pretender ser exhaustivos ni en los autores ni en su propia exposición, algunas de las críticas que ha recibido la ética dialógica<sup>37</sup>. Nos hemos centrado sólo en aquellas que de algún modo han hecho referencia a aspectos éticos, ya sea directa o indirectamente, o que afectan a la estructura general de la teoría. Pues nuestro propósito es averiguar si esta teoría ética puede ser el fundamento de la bioética. Las únicas que recogemos son las de Cortina C. (1990, 2007a y 2007), Heller A. (1990)<sup>38</sup> y Wellmer A. (1994).

---

<sup>36</sup> Para una exposición más extensa sobre la comunidad ideal, véase Apel K., (1999:177-221).

<sup>37</sup> Varias son las críticas que hacen alusión a teoría de Apel K.: Albert H. (1973), Becchi P. (2002), Blanco D. (1994), Dussel E. (1973 y 1998) y Hoyos L. (2000), entre otros; sin embargo, las hemos descartado bien porque no se han centrado en aspectos éticos, o porque no hacen una crítica, a nuestro parecer, lo suficientemente relevante. Para un análisis más detallado sobre la ética dialógica, aunque centrada en la obra de Jürgen Habermas, véase Boladeras M., (1996).

<sup>38</sup> Pese a que la autora se centra en la obra de Habermas J., consideramos que esta crítica afecta también al planteamiento de Apel K.

Cortina A. (1990:183-215) inicia su crítica preguntándose si la ética dialógica ha superado el *etnocentrismo*. Es consciente de que sólo la fundamentación de un principio ético transcultural, *more kantiano*, puede esquivar la falacia etnocentrista. Este principio ha de abordar la parte teórica pero también práctica, pues no puede asumirse en la lógica y descartar la ética. Para Cortina A. la filosofía del derecho (que equipara ética y derecho) es quien ha de hacer la tarea de fundamentación. Así, el punto de inicio para la fundamentación ética son un conjunto de reglas que no son rechazables sin incurrir en contradicción performativa. Ahora bien, ¿estas son del discurso racional o de determinadas sociedades que prestan racionalidad al discurso? Cortina A. opina que el derecho a la igual participación no puede atribuirse sin más a la racionalidad, pues aquello que se entienda por racional se descubre a través de la conciencia moral y jurídica de una época determinada. Y esto supone reconocer que la razón es histórica y el método trascendental, por lo que es preciso un proceso de maduración en la reflexión que depende del nivel de conciencia moral, política y jurídica (1990:185-189).

Por otro lado, Cortina A. (1990:189-192) rechaza la opción de relegar el tratamiento del bien en aras de la corrección, pues parece que la ética dialógica se detiene más en los elementos coactivos exigentes del fenómeno moral. Para esta ética lo importante es *que lo bueno acontezca* y no la bondad de la intención. Sin embargo, desinteresarse de esto y desplazar el interés hacia *qué hace correcta una norma* sitúa a la ética y a la moral en un lugar precario. Por ello, da la sensación de que la interioridad del formalismo no se supera, sino que es abandonado por la exterioridad del procedimentalismo, es decir, se centra en establecer qué criterios, normas y situaciones determinan que las decisiones sean éticamente correctas, pero no aborda cuáles son los móviles por los que las personas se decantan por dichas decisiones. Es por ello que Cortina A. (1990:205-207) reivindica la prioridad ya no de llegar al acuerdo en sí, que es esencial, sino la de *habituarse* a cultivar la *actitud dialógica*. Y esto supone desarrollar la capacidad de reconocimiento de todos los posibles afectados por la decisión. Gracias a ello, se evita la falacia abstractiva.

Y dado que la teoría se centra en establecer qué criterios y situaciones hacen que la norma sea correcta, se hace necesario suponer una instancia que garantice que esto se cumpla. Para ello, Cortina A. (1990:192-205) realiza una interpretación de la filosofía kantiana como filosofía jurídica. Parte de que ya no es el sujeto autónomo el criterio

último de corrección moral, ya que el derecho establece que el sujeto autónomo no es equiparable con la voluntad del pueblo, ni el juicio autónomo es el del legislador jurídico. Dar el protagonismo al ordenamiento jurídico supondría la defensa de los individuos autónomos. Ahora bien, esto significa aceptar lo que se decida en una comunidad real, que no ha sido fruto de consenso, ni simetría, etc. Con ello, la ética dialógica ha de reconocer la falibilidad de los juicios morales y aceptar que la universalidad y necesidad sólo se da en los presupuestos pragmáticos de la argumentación. Pero, ¿esto respeta la idea de sujeto autónomo? La ética dialógica apela a una comunidad ideal en la que sí que hay respeto por el sujeto autónomo, entendido como interlocutor válido; sin embargo, esto supone recurrir a un “absoluto” en el que la verdad y la corrección son definitivamente conocidas. En lugar de ello, Cortina A. sostiene que tenemos que basarnos en una concepción política de la justicia que es moral y que se aplica en la estructura básica de la sociedad.

Esta teoría prescinde de *lo bueno* y se ciñe a lo *correcto*, aunque no aplicado al mundo social, sino a una *teoría de lo correcto en general*. Pero, ¿cuál es el lugar que ocupa entonces la legislación moral? El procedimiento moral (ética mínima) ha asumido las funciones que se asignaba al derecho en el formalismo kantiano, pero actualmente esto es insuficiente para presentar exigencias si no viene respaldado por imposiciones coactivas. En efecto, los mínimos éticos exigibles a los ciudadanos no se garantizan si no hay un ordenamiento jurídico que garantice su cumplimiento mediante imposiciones legislativas. Por tanto, se ha de complementar la moral con el derecho positivo, de lo contrario se harían inútiles las exigencias morales.

En la actualidad, Cortina A. (2007a y 2007b) critica a la ética dialógica porque se detiene en la dimensión procedimental al interesarse principalmente sobre cómo ha de ser una decisión justa. No obstante, esta autora va más allá y sostiene que el vínculo comunicativo, que no es *sólo* lógico-discursivo, está impregnado de valores y genera obligación para con los demás. En efecto, el reconocimiento recíproco nos constituye como personas y en él se forjan “derechos pragmáticos” (*comprensibilidad, veracidad, verdad, corrección, etc.*) y “derechos humanos” (derecho a que su vida sea respetada y mantenida, derecho a la libre expresión y formación de conciencia, y derecho a gozar de un nivel material y cultural que empodere a las personas para participar en los diálogos del modo más simétrico posible). Ahora bien, no hay que pararse en la constatación de



éstos, sino que hay trabajar para su cumplimiento para que al final sean los afectados quienes puedan defenderlos en un diálogo celebrado lo más próximo a la simetría. Con ello, se establece que el vínculo comunicativo no es sólo procedimental, sino que se trata también de una ética de la corresponsabilidad y del compromiso, pues por muy coherente que resulte una argumentación no va a interesar a quien a su vez no esté interesado en que la norma sea justa. Para ello, los ciudadanos de sociedades plurales han de basarse en unos principios éticos que constituyen una ética cívica cordial: 1) no instrumentalizar a las personas; 2) empoderarlas (actuar activamente para potenciar las capacidades de las personas); 3) distribución equitativa de cargas y beneficios cuya referencia son los intereses universalizables; 4) tener dialógicamente en cuenta a los afectados por la norma; y 5) minimizar el daño en el caso de los seres sintientes no humanos y trabajar por un desarrollo sostenible (Cortina A., 2007a:221-243). Por tanto, no es posible una ética de la corresponsabilidad sin unos sujetos capaces de estimar valores positivos y de rechazar los negativos. Estos valores, que hacen que nos tomemos “en serio” el diálogo, se han ido cristalizando históricamente en el mismo procedimiento y en la actualidad son los de justicia, autonomía, igualdad y solidaridad. Pero no basta con conocerlos, hay que cultivar unas virtudes dialógicas que predispongan a los interlocutores a reconocer que hay ciertos intereses que son universales. Cortina A. (2007a:210-213; 2007b:123) opina que este *éthos* está compuesto por cuatro rasgos: 1) *apertura*: los propios intereses tienen que estar dispuestos a la crítica racional; 2) *reconocimiento* de los derechos de los demás miembros de la comunidad a exponer sus propios intereses, a argumentar y escuchar la opinión de los demás; 3) *compromiso* con la justicia que sólo puede ser dada en una discusión abierta por quien de hecho está interesado en ella; y 4) *esperanza* de que será posible alcanzar un consenso sobre intereses universalizables.

Agnes Heller (1990:297-305) también se ha posicionado crítica con esta teoría. Su planteamiento comienza argumentando que tanto el principio fundamental de universalización como el procedimiento por el cual se asume la ética discursiva, son alternativas a una teoría del contrato social, esto es, un principio según el cual, y un procedimiento mediante el cual, se pueden establecer y contrastar normas sociopolíticas. El único principio moral que propone Habermas no logra ser un sustituto del imperativo categórico de Kant, sino que es un principio de justicia, un puro principio moral por excelencia, pues tiene que recurrir a intereses y consecuencias. Por otra parte, la

propuesta habermasiana se presenta como ortodoxamente kantiana porque desea reducir todos los principios morales a un único principio. Y aquí se aleja la visión de Heller A. (1990:298), pues «la moralidad no puede basarse en un único principio, ni siquiera en una *especie* de principio». En efecto, Habermas J. quiere establecer un principio ético único gracias a la capacidad discursiva que tenga además las dimensiones de la universalidad y de los intereses que mueven la voluntad. Para Heller A. (1990:302), en cambio, «el discurso se centrará en la libre aceptación de las consecuencias y efectos secundarios, y no en determinar mediante un proceso cognitivo si la norma es *correcta o justa* (...). Lo que informa la voluntad es la «satisfacción de los intereses» y lo hace *directamente*». Los intereses o necesidades no son entidades naturales, sino que están informados por valores y normas. Los propios intereses no pueden ser objeto de discusión si en el fondo se pretende hallar un consenso. Esa discusión no puede alcanzar el libre consenso de todos sin un *consenso de orden superior* que sea evidente de por sí. Éste sólo se hace patente si los participantes comparten al menos un valor, norma o principio antes de entrar en el proceso discursivo. Si no es así, el discurso queda inconcluso.

Este razonamiento le lleva a Heller A. a realizar una reformulación del principio ético habermasiano que sea fundamento normativo de un universo cultural pluralista en el que cada cultura se vincule con las demás gracias a una reciprocidad simétrica. La reformulación es la siguiente:

«toda norma y regla social y política (toda ley) debe satisfacer la condición de que las consecuencias y efectos secundarios previsibles que impone la observancia general de esta ley (norma) a la satisfacción de las necesidades de cada individuo serían aceptados por todas las personas afectadas, y que la pretensión de la norma de realizar los valores universales de libertad y/o vida pudiera aceptarse por todos los individuos independientemente de los valores en que estuvieran comprometidos. Las consecuencias y efectos secundarios de estas normas deben preferirse a los derivados de todas las normativas alternativas, y la norma debe actualizar los valores universales de la libertad y/o vida en mayor medida (más plenamente) que lo harían otras normativas alternativas» (Heller A., 1990:305).

Wellmer A. (1994:77-134), principalmente, se centra en la crítica a la teoría consensual de Habermas y en base a ésta también se detiene, mínimamente, en la teoría de Apel K. Por ello, primeros realizaremos algunos comentarios a la crítica a Habermas que también son equiparables a la teoría de Apel K.

Habermas parte de que es posible considerar como verdaderas sólo aquellas pretensiones de validez que se han elaborado bajo condiciones de una situación ideal de habla. Además, la teoría desarrolla la idea de que la racionalidad de los consensos es definida en base a los rasgos estructurales y formales de la situación de habla, y que la verdad es definida como el contenido de un consenso racional. Pues bien, Wellmer A. realiza su crítica a raíz de esto.

Este autor sostiene que es falsa la tesis de admitir como verdadera una creencia a la que hemos accedido colectivamente y la hemos extraído en base a las razones o argumentos que a todos nos han parecido evidentes, de modo que podemos hablar de racional pues ha sido fruto de un acuerdo alcanzado de manera colectiva. El hecho de que tenga razones *evidentes* para dar mi consentimiento significa que ya antes de entrar en el diálogo estaba convencido de dichas razones, por lo que carece de sentido su discusión, pues se presuponen como *evidentes*. Ahora bien, también cabe la posibilidad de que dichas razones resulten ser posteriormente insuficientes, aunque esto no equivaldría a que el consenso anterior no era racional en el sentido de no haber habido simetría y libertad. Por tanto, nuestro juicio no puede depender de cuáles son las razones que consideramos acertadas, de modo que es falsa la idea de que todo consenso racional tiene que ser verdadero.

Si queremos admitir la verdad de los consensos a partir de su racionalidad, hemos de incluir entre sus condiciones una situación de habla en la que los interlocutores tengan el hábito o facilidad para dar buenas razones, es decir, que los interlocutores estén acostumbrados a discutir y a aportar opiniones razonadas y razonables; sin embargo, esto impediría caracterizar formalmente las condiciones de una situación de habla, además de que la teoría consensual vendría a reducirse a la tesis de que sólo son verdaderas aquellas pretensiones de validez las que han sido dadas por parte de quienes tienen dicha destreza.

Una vez bosquejado una crítica general a la ética dialógica, Wellmer A. (1994:105-124) se detiene en el análisis de las tesis de Apel K. cuestionándose cómo un consenso fundado e infinito no habría de ser también verdadero. Apel K. intenta aclarar la noción de consenso infinito por medio de la comunidad ideal, en la que habrá una verdad definitiva y absoluta. Pese a que parte de que es una idea regulativa, sostiene, a su vez, que es viable aunque sea de manera aproximativa. Sin embargo, Wellmer A. sostiene que la idealidad de las condiciones del discurso no puede garantizar la verdad de los consensos mientras éstos sean particulares (finitos y empíricos) y que siempre se ha de evaluar la racionalidad de los consensos examinando las razones que las respaldan.

Para que la verdad pudiera ser extendida al campo de la comprensión de sentido, la idea regulativa de un consenso teórico infinito tendría que ser sustituida por la idea regulativa de una comunidad ideal de comprensión mutua, un “querer-y-poder-entenderse-una-y-otra-vez”, junto con un consenso racional en perpetua renovación. Por tanto, lo que en principio pretende ser una comprensión mutua ideal termina por convertirse en una situación que se sitúa más allá de la necesidad de la mutua comprensión lingüística. Para que la comunidad ideal pueda ser depositaria de una verdad absoluta, la comprensibilidad y aceptabilidad consensual implícitas en las pretensiones de validez que cada hablante emite, han de acreditarse constantemente como anticipaciones cumplidas. De este modo, la comunidad ideal ha de ser entendida, a su vez, como la idea de un lenguaje definitivo e ideal. En este sentido, Apel K. intenta reincorporar lo absoluto en el fluir de la historia, pero esto tiene como consecuencia la eliminación de la temporalidad histórica. No tiene sentido equiparar un consenso infinito como un consenso último y estable al final de la historia, pues se carece de reglas lógicas que garanticen la verdad absoluta.



## **5.- Una propuesta de abordaje bioético para la esquizofrenia**

En este capítulo se desea hacer una síntesis de los capítulos 1, 2, 3 y 4 correspondientes al marco ético para la toma de decisiones. Para ello, se han tenido en cuenta las críticas examinadas y se ha deseado, en la medida de lo posible, solventarlas. En primer lugar, apelamos al *cuidado* como herramienta necesaria para alcanzar la excelencia profesional y ver que en éste hay un compromiso moral para con el paciente. En segundo lugar, esbozamos un principialismo revisado y modificado, para dar una mayor comprensión al abordaje de los casos. En tercer lugar, se defiende una ética dialógica como fundamentación ética a dichos principios, la cual está señalando hacia una *ética de mínimos* y una *ética de máximos*. Por último, se constata algunas de las insuficiencias del planteamiento y/o cuestiones que no se han tratado.

### **5.1.- El cuidado como virtud y como compromiso moral**

En salud mental los pacientes con esquizofrenia están en situación de vulnerabilidad y dependencia debido a su situación clínica. Muchas veces no basta con suministrarle el tratamiento farmacológico, sino que también es importante intentar comprender el porqué del sufrimiento, es decir, no basta con intentar *curar* sino que es preciso *cuidar* a los pacientes.

El *cuidado* suele ser enmarcado como una actividad, tarea profesional, actitud y/o como compromiso moral (Feito L., 2005). Consideramos que es posible una diferenciación del cuidado en dos ámbitos, uno práctico y otro teórico, aunque relacionados entre sí. En el ámbito práctico el cuidado se refiere a cómo realizar una determinada actividad profesional. El cuidado, por tanto, se relaciona con las *virtudes* que ha de tener el equipo médico para establecer una buena relación terapéutica. En el aspecto teórico el cuidado es un *compromiso moral* que establece la obligación moral de *cuidar* siguiendo a *nuestro deber*.

#### **5.1.1.- El cuidado como virtud: análisis de la praxis médica**

Cuando los pacientes con esquizofrenia están ingresados en centros de salud mental, el equipo de enfermería es el que más tiempo está con ellos, de modo que es éste el que ha

de *cuidar*. En esa actividad no sólo se da una relación técnica (curas básicas, administración farmacológica...), sino que también se da (o se debería dar) un “trato humano”, el cual ha de venir de la mano del cuidado<sup>39</sup>. Así, si queremos realizar esta actividad éticamente necesitamos unas características esenciales: unas *virtudes*. Ciertamente, en la literatura referente a las virtudes no hay un consenso sobre cuáles son las estrictamente necesarias ni cuántas son precisas. Ahora bien, es posible caracterizarlas con una serie de características comunes a todas: 1) se definen como un atributo o características individual (el deseo, intento o inclinación de realizar el bien); 2) son características individuales que reflejan la bondad de la naturaleza del agente; y 3) se trata de habilidades que satisfacen obligaciones morales respecto a un rol que ha sido definido colectivamente por aquellos que lo asumen. Ahora bien, han de concebirse como un *continuo* y no como perspectivas distintas (Brody J., 1988:89-90).

Para Pellegrino E. (1995:268) la virtud es un rasgo del carácter que dispone de manera habitual a su poseedor a lograr la excelencia en el intento y aplicación por alcanzar el *telos* específico de la actividad humana. Compartimos plenamente esta definición; sin embargo, es necesario concretar unos aspectos para dar un mayor rigor conceptual: 1) estos rasgos tienen una connotación ética, es decir, se trata de compromisos éticos y no sólo legales, profesionales... 2) las obligaciones externas (leyes, códigos éticos profesionales, etc.) requieren de un análisis, interpretación y aplicación por parte de la persona, de modo que es preciso que dichos rasgos otorguen una disposición para pensar, actuar y sentir de una cierta manera (ética); 3) precisan un aprendizaje y una aplicación repetida y constante en el quehacer diario para interiorizarlas (Armstrong A., 2006 y 2007); 4) han de considerarse como la condición trascendental de la excelencia profesional, esto es, son necesarias para realizar la tarea profesional de manera éticamente correcta; y 5) las virtudes señalan la excelencia profesional, pero requieren unos principios y valores éticos. Las virtudes muestran *cómo* hacer, los principios y valores *por qué*.

---

<sup>39</sup> Nuestro objetivo al abordar el *cuidado* no es constatar simplemente cuáles son las características que ha de tener el equipo de profesionales, pues ésta había sido una de las críticas recibidas a la ética del cuidado; más bien deseamos analizar qué características teórica-prácticas pueden derivarse de dicha actividad.

Cuando los profesionales *cuidan* a sus pacientes lo hacen motivados por el sentimiento de compasión<sup>40</sup> y benevolencia que despierta la fragilidad y vulnerabilidad del paciente, de modo que aflora una empatía por su situación clínica. Y es que la empatía resulta ser un valor troncal en la práctica médica (Borrell F., 2011). Además, hay un respeto por la persona, ya no sólo por su estado físico-psíquico sino porque se le considera “persona” y no únicamente “paciente”. Cuando el profesional cuida no lo hace de manera totalmente volcada hacia los pacientes, sino que tiene en cuenta el contexto, es decir, no se trata de un cuidado *ciego* en el sentido de que la única finalidad es cuidar al paciente, sino que valora los recursos técnicos disponibles (camas libres, tecnología, etc.) y analiza si hay otros pacientes que requieren cuidados (distribución del tiempo). Y esta tarea la realiza utilizando la prudencia, la deliberación de todas las opciones viables, ponderando pros y contras. Por tanto, en el cuidado se dan la gran mayoría de las virtudes. Esto no significa que sea más importante que las otras virtudes, pues cada una se valora en relación al contexto específico en el cual se realice.

### **5.1.2.- El cuidado como compromiso moral: análisis teórico**

Anteriormente hemos comentado que el cuidado en la praxis médica ha de ser una virtud del equipo de profesionales. Obviamente, no podemos pedirles que ejerzan un *cuidado natural* con todos sus pacientes, puesto que ni es factible ni real; sin embargo, sí es exigible que realicen un *cuidado ético* (Noddings N., 1984 y 2009). Por este motivo hay que analizar *cómo, para qué y por qué* cuidar.

Siguiendo con la terminología kantiana (2001) es posible realizar la actividad médica *por deber* o *conforme al deber*. Si actuamos *conforme al deber* (ejercicio meramente profesional) no hay entonces cuidado, no hay un sentimiento de respeto, sino tan sólo una tarea en la que el paciente recibe las curas. Por tanto, en el cuidado *conforme al deber* no hay razones éticas que empujen hacia su realización, es simplemente la aplicación técnica de unos conocimientos a la situación clínica. Ahora bien, si actuamos *por deber* se establece una obligación moral de *cuidar* al apreciar en la persona una

---

<sup>40</sup> Armstrong, A., et al., (2000) realizaron un estudio en el que entrevistaron a enfermeras que trabajaban en el ámbito psiquiátrico para ver qué papel tenían las virtudes morales, en particular, y en qué consiste ser una buena enfermera, en general. Los resultados señalaban hacia las habilidades prácticas, la experiencia clínica y las cualidades morales. En cuanto a las cualidades morales la virtud de la compasión fue la más valorada.



fragilidad y vulnerabilidad que despierta en nosotros unos sentimientos de respeto y un deber de actuar. Se da una obligación moral, un imperativo que obliga a cuidar. En el *cuidado* intervienen las buenas prácticas médicas, pero también el compromiso moral. En el *curar* el fin último es la erradicación de la patología; en el *cuidado* el fin es la persona.

Si *sólo curamos* tratamos al paciente como objeto, un medio para conseguir una finalidad (restablecimiento de la salud) por lo que no tiene por qué entrar en la deliberación, sólo ha de esperar a que el profesional ejerza su trabajo. No obstante, si además de *curar* también *cuidamos*, le tratamos como fin en sí. Le introducimos en la toma de decisiones, le preguntamos cómo quiere ser cuidado, qué valores (miedos, sentimientos...) tiene, etc. Ahora bien, es posible que no quiera ser *curado* pero sí *cuidado*, como puede ser el caso de una persona en los momentos finales de su vida. Si respetamos su decisión y le *cuidamos* pero no le *curamos*, seguimos tratándole como un fin en sí, pues no estamos imponiendo ningún tipo de tratamiento en contra de su voluntad (dignidad-autonomía). En definitiva, tanto si le *cuidamos* como si aceptamos su rechazo a ser *curado* la tratamos con dignidad. La dignidad es un valor intrínseco en todos los seres humanos, por lo que no hay que instrumentalizar a las personas para conseguir objetivos y/o finalidades. Y esta forma de concebir al ser humano nos obliga incondicionalmente a actuar motivados por un principio objetivo. «Obra de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la del cualquier otro, siempre como un fin, y nunca sólo como un medio» (Kant, I., 2001:104).

En el cuidar se establecen vínculos que obligan a actuar en aras de la persona que sufre. Por tanto, siguiendo a Cortina A. (2007a:125-126), hay un vínculo que nos une y que es el del reconocimiento de la dignidad, pero de la constatación de nuestra vulnerabilidad. Con ello, podemos establecer relaciones entre Kant y la ética del cuidado (Paley J., 2002<sup>41</sup>; Schott R., 1997). Ahora bien, si estuviésemos siguiendo un paradigma estrictamente kantiano no habría cabida a los sentimientos, pues deberíamos de basarnos *sólo* en la *razón pura*. Pero esa obligación moral necesita unos sentimientos para

---

<sup>41</sup> Es interesante la lectura kantiana de la ética del cuidado que hace este autor. Sostiene que es posible analizar la obra de Kant I. en relación a la autonomía, universalidad, deontología y la emoción estableciendo bastantes vínculos con la ética del cuidado. Con ello, rompería con el mito de que dichas teorías son irreconciliables.

comprender que la otra persona necesita de nuestros cuidados, pero éstos han de ser normativos y universales para poder ser acorde con la exigencia kantiana.

Hume D. (2006) sostiene que hay una *naturaleza humana* que sirve de fundamento para la moralidad y que no se basa en la razón, sino en los *sentimientos*. La esencia de la moralidad se constituye en lo útil y lo agradable. La utilidad para Hume es algo más que un criterio estrictamente utilitarista. La manera de pasar de la moralidad subjetiva a la objetiva es aceptar que las acciones deben suponer un beneficio, una *utilidad* para la colectividad, es decir, la sociedad. Tanto la utilidad como el sentimiento de lo agradable tienen su fundamento en la *raíz benevolente*.

«No hay cualidades que merezcan más la simpatía y aprobación del género humano que la beneficencia y el humanitarismo, la amistad y la gratitud, el afecto natural y el espíritu cívico, o cualquier otra virtud que proceda de una tierna inclinación hacia los demás, y de una generosa preocupación por los de nuestra especie» (Hume D., 2006:44).

La sensación de agrado y/o de utilidad produce sentimientos de aprobación moral. ¿Cómo pueden producir placer, agradar o ser útiles a otras personas? La simpatía es el origen del aprecio que se experimenta hacia toda cualidad virtuosa, sea natural o artificial. El papel de la simpatía consiste en reproducir en nosotros un sentimiento, de agrado o desagrado, que está presente en otra persona.

Pues bien, estos sentimientos humanitarios también son observados en los profesionales que cuidan de sus pacientes. Estos son los que corresponden con algunas virtudes establecidas en el enfoque práctico, en particular, la *benevolencia* y la *compasión*. Gracias a la simpatía vemos la fragilidad y vulnerabilidad del paciente, despertando en nosotros la compasión y la benevolencia. La *benevolencia* es la virtud que inclina a desear el bien del paciente y suele estar asociada con la beneficencia<sup>42</sup>, que obliga

---

<sup>42</sup> Brogy J. (1988:91) sostiene que la virtud del cuidado se apoya y se fundamenta en el principio de beneficencia, aunque no desarrolla esta idea. Si esto significa que *uno de los fundamentos* es la beneficencia, estamos de acuerdo. Si, por el contrario, supone que *es el único fundamento*, discrepamos notablemente. El cuidado se ha de basar en varios principios, uno de los cuales es éste. En efecto, en el cuidado interviene el paciente, pues introducimos sus valores y su opinión. Contar con él, *en serio*, conlleva la no imposición de ninguna decisión que no quiera. Por tanto, sostener que la beneficencia es *el*

moralmente a buscar el bien. La *compasión*, por su parte, posibilita una sintonía con la persona al sentir que ésta requiere de nuestra atención. Con ello, apreciamos que la *compasión* comporta simpatía y consideración.

Y esta manera de *compadecerte*, de buscar el bien, de tener un espíritu cívico para con las personas, etc., muestra un vínculo lógico-discursivo (Cortina A., 2007a y 2007b), una obligación moral que señala a una *razón cordial*, la cual también supone unos sentimientos. En este sentido se produce un diálogo en el que se introducen los valores del equipo de profesionales y los del paciente. Además, hay un reconocimiento recíproco en el que los interlocutores son dignos de respeto y que no tienen que ser instrumentalizados. Y en dicho diálogo intervienen algunas de las virtudes halladas en el enfoque práctico como la *justicia* (en este caso, justicia dialógica) y la *prudencia*. La *justicia dialógica* establecerá que es necesario contar con el consentimiento de los afectados, lo más próximo a la simetría, para alcanzar un consenso mediante un diálogo. Y en dicho proceso se requiere la *prudencia y deliberación* para poder considerar los pros y contras de todas las alternativas posibles.

En conclusión, es posible enfocar el *cuidado* desde dos perspectivas: una práctica y otra teórica. En la primera definimos el *cuidado* como una virtud necesaria para la praxis médica. En la segunda, como una obligación moral, un componente normativo, que obliga a los profesionales a cuidar de los pacientes. Pero *el cuidado* por sí sólo es insuficiente para poder abordar el fenómeno moral en su totalidad. Por ese motivo, abogamos por la necesidad de fundamentarlo en unos principios éticos.

## **5.2.- Principios éticos**

En bioética, la reflexión crítico-racional sobre la moral es necesaria para tomar decisiones y ha de hacerse apelando a uno principios éticos y/o teorías éticas para dar consistencia a los argumentos (García V., 2012; y Veatch R., 2007). En este apartado, fundamentamos la bioética con unos principios éticos: *dignidad, justicia, autonomía, no-maleficencia y beneficencia*. A su vez, realizamos una jerarquización de éstos y, reconociendo que no resulta una tarea fácil, aportamos un soporte metodológico como es la *especificación, la ponderación, el equilibrio reflexivo y la moral común*.

---

*único* fundamento supone apoyar un paternalismo al buscar *sólo* su mayor beneficio sin tener en consideración la autonomía.

### 5.2.1.- ¿Qué principios éticos para la bioética?

En bioética se toman decisiones que afectan, en diverso grado, a varios implicados: equipo sanitario, paciente, familia... siendo necesario conocer qué opinan ellos sobre el problema. No se trata de que los profesionales escojan qué hacer sin contar con el paciente o familia, ni tampoco dejar libremente que el paciente decida. Hemos de conjugar una relación asistencial paternalista con una basada en la autonomía del paciente. Su elección va a estar determinada por la circunstancia concreta. El ideal es una relación asistencial que se oriente hacia las decisiones compartidas, de consensos dialogados, que cuentan con el consentimiento de todos los afectados. Los profesionales proponen líneas terapéuticas y guían al paciente en la toma de decisiones (¿qué y cómo hacer?). Los pacientes y sus familias dan su punto de vista (¿por qué o por qué no hacer?). Todas las opiniones son importantes, todas han de tener las mismas condiciones de participación. Así, se ha de dialogar para llegar a consensos sobre qué y cómo afrontar las situaciones. Por tanto, el proceder de la bioética es *dialógico*, marca cómo ha de realizarse la toma de decisiones.

El deseo por conocer la opinión de los pacientes y sus familias significa introducir en el debate bioético el principio de *autonomía*. En bioética, este principio está ligado a la capacidad de las personas para autodeterminarse sin condicionamientos, ni externos ni internos. Ahora bien, las decisiones *autónomas* no siempre suelen ser aceptadas por todos, pues están fundamentadas en valores, creencias... que aluden a un proyecto de vida determinado. Sin embargo, estas decisiones no siempre respetan unos *mínimos cívicos* (libertad de expresión, derecho a ser tratado dignamente, a no dañar ni ser dañado...), necesarios para una convivencia pacífica entre ciudadanos con diversas morales, pues sólo se ciñen a decisiones particulares y subjetivas.

En efecto, las personas tienen derecho a que se respete su decisión ante un tratamiento médico, pero no por ello cualquier decisión ha de ser aceptada, pues puede que sea contraindicada o que no sea competente para decidir por sí mismo. Por eso, la autonomía no tiene que entenderse sólo como *preferencia*, pues *también* conlleva connotaciones normativas y racionales, lo que nos obliga a recuperar la normatividad kantiana de proyectos de vida tales que cualquier persona *podría* llegar a querer sin

contradicción<sup>43</sup>. Al actuar así, separamos la mera preferencia subjetiva, más propia del utilitarismo, de la elección autónoma responsable, de modo que “obligamos” a las primeras a ceñirse a la autonomía normativa. La primera sólo tiene en cuenta la autonomía liberal (¿qué prefiero yo?), la segunda valora, además, una ética de mínimos (¿qué prefiero yo y podría querer al mismo tiempo cualquier persona?). Por tanto, la autonomía tiene un aspecto de *preferencias* y otro *normativo y racional*, de lo contrario podría confundirse respetar la autonomía con acatar la arbitrariedad personal (Román B., 2011).

Precisamente ese aspecto normativo señala la necesaria obligatoriedad moral hacia personas que, por diversos motivos (enfermedad, bajo nivel cognitivo, etc.), no son suficientemente autónomas o incluso son incompetentes para tomar decisiones sobre sí mismas<sup>44</sup>. En algunos casos es preciso ayudar a decidir y en otros hay que representarlos. Por ello, se requiere una pedagogía en la toma de decisiones médicas para posibilitar que sea la persona la que elija autónomamente y esta pedagogía ha de estar orientada a educar tanto a profesionales como a pacientes. Por un lado a los profesionales, para que cultiven una relación asistencial basada en el diálogo. Por otro, para introducir progresivamente a los pacientes en la toma de decisiones, para que logren más autonomía con la que poder decidir sobre una línea terapéutica u otra, para que expresen sus preocupaciones, verbalicen sus inquietudes, expectativas y creencias sobre el proceso de enfermar, e incluso para que aporten más información sobre sí mismos, información que puede ser relevante para un mejor proceso terapéutico (Borrell F., 2002) y para que, en definitiva, sean los propios ciudadanos los que puedan discutir, en igualdad de condiciones, sobre los dilemas morales que se dan en la práctica clínica. Esta pedagogía se inscribe en una relación asistencial basada en la toma de decisiones compartidas entre el equipo médico y el paciente para llegar a decisiones prudentes y correctas sobre tratamientos médicos.

---

<sup>43</sup> Esta es la postura de Kant I. (2001:92): “obra sólo según aquella máxima que puedas querer que se convierta, al mismo tiempo, en ley universal”.

<sup>44</sup> Obviamente, no hemos de olvidar que hay personas que no quieren participar en la toma de decisiones. Y es que el hecho de que se pretenda que los pacientes sean cada vez más autónomos no implica, necesariamente, que tengan que serlo. Es perfectamente lícito el respeto por esas personas que no quieren decidir. El modo por el cual esto se realice ha de realizarse mediante el análisis de los juicios por representación. Esto se verá en el capítulo 6 de esta tesis.

En estas decisiones prudentes se busca el mayor beneficio y la evitación de daños hacia el paciente. Beauchamp T. y Childress J. (1999:246) definen el *principio de beneficencia* como “la obligación moral de actuar en beneficio de otros”. Por otro lado, estos autores recuerdan que los profesionales tienen la obligación de *no dañar* (física, psíquica y/o moralmente) a sus pacientes. Ambos principios tienen que ser evaluados desde la perspectiva de los profesionales, pues conocen la enfermedad y sus tratamientos, y del paciente, ya que es desde su proyecto vital que se establece si la acción es beneficiosa o perjudicial. Por lo tanto, el principio de *no-maleficencia* tiene dos vertientes, una objetiva y otra subjetiva. La que prevalezca sólo puede determinarse mediante el análisis exhaustivo de la situación particular. En unos casos podremos contar con la opinión del paciente, mientras que en otros tendremos que decidir por él.

Contar con la opinión del paciente implica conocer qué desea e indica qué hacer y qué no hacer. Se trata de tomar en consideración real la perspectiva del afectado, teniendo en cuenta su punto de vista y no juzgando por él siempre y cuando no esté totalmente justificado. No ha de entenderse *sólo* como “no intromisión corporal” (no aplicar técnicas médicas), sino que también tiene una connotación “ética”, pues supone la no intrusión en la libertad y autonomía, es decir, qué desea y por qué lo desea la persona. Con ello, este principio establece que «el reconocimiento de un derecho a un individuo está destinado a convertirlo a él en el único árbitro sobre qué curso de acción debe adoptarse en el área protegida por el derecho» (Nino C., 1989:263).

Al contar con su opinión asumimos que las personas han de ser respetadas y no tratadas como objetos, y aquí aparece el principio de dignidad. Ésta ha de respetarse en los contextos concretos, pese a que la obligatoriedad de su respeto sea universalizable. No entendemos la dignidad abstracta y desligada de las circunstancias concretas. A su vez, cabe decir que la dignidad sirve de fundamento tanto a los derechos humanos como al resto de los principios éticos. Independientemente de a qué principio ético hagamos alusión, es necesario tratar a las personas como fin en sí y no como medios. Éste es el que marca límites a la moralidad, pues obliga a respetar con independencia de qué opinión concreta tenga la persona, qué beneficio esperar, etc.

Para Serna P. (1996:305) «los derechos no derivan de la dignidad en cuanto a su contenido material, sino en cuanto a la obligatoriedad de respeto». Consideramos

desacertada la propuesta de Kant I. de fundamentar la dignidad en la autonomía, ya que la dignidad es la que sirve de fundamento al resto de principios. La visión kantiana tiene dos problemas (García R., 2009:50): si la dignidad de los seres humanos se deriva sólo de su capacidad para la autonomía; y si la capacidad para la autonomía no es la misma para todos. En efecto, desde Kant I. no queda claro qué dignidad tienen las personas con carencia o reducción de la autonomía (discapacitados, anencefálicos, etc.), ni tampoco si en función de la graduación de la autonomía se establece una graduación en la dignidad. Ésta se ha de concebir como un todo o nada, es decir, no ha de haber graduación.

Este es un significado *ontológico* de la dignidad, pero es posible otro enfoque derivado del principio de autonomía. Cuando una persona hace uso de su decisión autónoma para dar a entender cómo quiere ser tratada, su postura está señalando a un modo de vida, una vida *digna* que desea llevar. Una cosa es su propia decisión (autonomía) y otra por qué la decide (dignidad). Y cuando no se aceptan dichas decisiones (si son autónomas, competentes...) no sólo no se respeta la autonomía, también se atenta contra la dignidad de la persona al negarle un tipo de vida que quiere llevar. Esto lo ha recogido perfectamente Nino C. (1989:289)

«cuando alguien considera a unas y otras [creencias y opiniones] como objeto de tratamiento y no las pone en el mismo nivel que sus propias creencias y decisiones, tales como las que le llevan a adoptar esa actitud hacia nosotros, sentimos que no nos trata como a un igual al negarnos el *status* moral que nos distingue a él y a nosotros de las restantes cosas que pueblan el mundo».

Podemos estar de acuerdo o no con la decisión de un paciente, pero si es autónoma y competente hemos de aceptarla. Es posible incluso que la decisión autónoma pueda atentar contra su propia dignidad, como puede ser el caso de una persona que en base a sus creencias religiosas prefiera llevar el proceso de morir con dolor y sufrimiento. En tal caso, es respetable.

A su vez, la dignidad también tiene un sentido *normativo* (Atienza M., 2009; y García R., 2009) gracias al cual podemos extraer consecuencias prácticas que derivan del hecho de su respeto. Es posible entender la dignidad de manera general y abstracta, que determine que ciertas entidades poseen dignidad, o de un modo más concreto, al señalar

que ciertas conductas son dignas o indignas, marcando así límites a la moralidad al otorgar un enfoque explicativo y justificativo. Este último sentido tiene un contenido concreto en la Jurisprudencia del Tribunal Constitucional: derecho a la vida (de calidad), a la integración física y psicológica, a la personalidad (honor, intimidad personal y familiar, etc.), a la igualdad de todas las personas, a la educación y la protección de la salud...

En conclusión, es necesario un proceso deliberativo, es decir, un diálogo entre el equipo médico y el paciente para ver qué es lo que el paciente desea, cómo lo desea y de qué manera le pueden afectar las decisiones. Para ello se precisa una serie de principios éticos que rijan dicho procedimiento. Ahora bien, ¿qué sucede cuando diversos principios entran en conflicto entre sí? ¿Cuál es el que ha de prevalecer?

### **5.2.2.- Una propuesta de jerarquización de los principios éticos**

Los principios éticos hacen alusión a exigencias de los ciudadanos para la convivencia y el respeto por la persona (justicia, dignidad...), así como a las distintas formas de enfocar su proyecto de vida (autonomía, beneficencia, etc.). Esto apunta a dos tipos de éticas: *ética de mínimos* y *ética de máximos*, y al tener que conjugarlas aparecen conflictos éticos. La apelación a los principios éticos no garantiza la resolución de los problemas, puesto que también éstos suelen entrar en conflicto entre sí. Por este motivo se hace necesaria una jerarquización de los principios para intentar resolver los problemas éticos. Proponemos tres niveles, a saber: *nivel 1*: dignidad; *nivel 2*: justicia; y *nivel 3*: autonomía, no-maleficencia y beneficencia. Dichos niveles están ordenados lexicográficamente, es decir, no es posible avanzar hacia el nivel 3 si el nivel 1 y 2 no han sido respetados.

El nivel 1 está compuesto por el principio de dignidad. Independientemente de a qué principio ético hagamos alusión, es necesario tratar a la persona como fin en sí y no como mero medio. El principio de dignidad es el que marca límites a la moralidad, obliga a respetar independientemente de qué opinión concreta tenga la persona, qué tipo de decisión “justa” tome, qué beneficio espere... Por tanto, no es posible sostener ningún principio ético si no hay previamente un respeto por la dignidad de la persona. Y esto supone, a su vez, que ha de ser considerado un principio *absoluto*, pues no hay



ningún principio ético que pueda descartarlo, siendo, como es, la condición de posibilidad, el fundamento trascendental, de los otros principios.

El nivel 2 lo constituye el principio de justicia. Como ya hemos visto, una decisión justa es aquella que cuenta con el consentimiento de los afectados, en condiciones lo más próximo a la simetría, y se llega a un consenso a través del diálogo. Dicho proceso dialógico presupone que las personas son dignas de respeto, libres e iguales... de modo que no es lícito atentar contra la dignidad de la persona. Al desear esta situación de justicia se está admitiendo unos principios éticos aceptados incluso antes de deliberar. En efecto, no es posible tomar una decisión justa si no hay un respeto por la autonomía de los afectados y si los beneficios y daños no son admitidos, *potencialmente* de manera universal, es decir, si todas las personas estarían dispuestas a desear dicho bien y no querer ese mal. De esta manera, no se da esta situación si no se respetan *todos y cada uno de los principios* considerados de manera *formal sin contenido material concreto*, por lo que resulta que ésta es primaria en relación a dichos principios considerados aisladamente.

Tanto el nivel 1 como el nivel 2 han de entenderse como *mínimos formales*, pues no hacen alusión a aspectos con contenido material concreto. Ahora bien, el nivel 3 puede ser entendido desde una *ética de mínimos* pero también desde una *ética de máximos*.

El nivel 3 está compuesto por los principios de autonomía, no-maleficencia y beneficencia. En nuestra opinión, el principio de autonomía tiene un papel fundamental que prevalece ante los otros dos principios. Es una obligación moral el respeto por la autonomía de las personas. Consideramos que las decisiones autónomas, competentes, han de respetarse incluso si éstas conllevan un daño. Un buen ejemplo son las decisiones de rechazo de transfusión sanguínea de personas Testigos de Jehová. Se trata de respetar las decisiones que hacen alusión a proyectos de vida que han sido escogidos razonada y razonablemente, y que son dignos de respeto como cualquier otra propuesta. Esto indica la obligación moral de no imponer ningún tipo de decisión en contra de su voluntad, sin justificación ninguna. Nuestra sociedad así lo acepta y además lo recoge en la normativa jurídica. Por este motivo, damos prioridad al principio de autonomía frente al de beneficencia y no-maleficencia.

Gracia D. (1991:126) sostiene que la no-maleficencia obliga con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas. Es cierto que una obligación moral de los profesionales es la de no dañar a sus pacientes. Así queda recogido en el Juramento Hipocrático bajo el principio *primum non nocere*. Pero una lectura simplista de dicho principio conlleva, necesariamente, un paternalismo. El respeto por dicho principio no implica que no se tenga en cuenta la opinión de los pacientes. Por lo tanto, hay una perspectiva de dicho principio que es objetiva, en este caso la obligación moral de no dañar. Pero también hay una perspectiva subjetiva de éste, el cual queda patente en el hecho referente a *qué entiende el paciente por no dañar*.

En cuanto al orden jerárquico entre no-maleficencia y beneficencia, compartimos la idea de Gracia D. que sostiene que nuestro deber de no hacer daño, o sea, no perjudicar, es superior al de realizar el bien, esto es, el favorecer a la otra persona. Por este motivo, en segundo lugar jerárquico va el principio de no-maleficencia. Por último, ubicamos el principio de beneficencia. Nuestra obligación de no dañar puede ser exigida coercitivamente, mientras que no se nos puede solicitar ser beneficiarios ya que dicho acto ha de ser realizado libremente.

El respeto por dichos principios ha de ser una obligación moral, siempre y cuando su explicitación sea a nivel formal, esto es, que no haga alusión a planes de vida concretos. Es exigible que haya respeto por la dignidad, que no haya imposiciones, que se alcancen decisiones justas... El problema, sin embargo, es que en el nivel 3 también hay un contenido material.

En efecto, pese a que también solicitamos el respeto por la autonomía de las personas, no todas las decisiones autónomas han de ser aceptadas, ya que las decisiones concretas hacen referencia a planes de vida que no todo el mundo comparte. Exigimos que no hay que dañar a las personas y además se hace preciso buscar el mayor beneficio (independientemente de qué opinen o qué daño o beneficio sea); sin embargo, al acudir al contenido material de éstos (qué opina concretamente, qué tipo de bien y de mal se trata) vemos que se hace alusión a distintas maneras de concebir la vida, por lo que ya no va a darse consenso concreto en qué sea un bien y qué un mal.

Por esta razón, el nivel 3 *también* debe ser concebido dentro de una ética de máximos. La autonomía, no-maleficencia y beneficencia sólo tiene cabida dentro de un proyecto vital concreto. Desde la autonomía del paciente se marca cómo quiere ser dicho proyecto, y qué entendamos por no-maleficencia o beneficencia tendrá sentido en relación a esa forma de vida. No obstante, en el marco de una ética de máximos, este nivel carece de una jerarquización *a priori* de sus principios, ya que ha de analizarse el caso concreto para saber cuál es su contenido material. Por ejemplo, es posible que la persona sea incompetente para la toma de decisiones: menores de edad, enfermedad mental... primando así la beneficencia y/o la no-maleficencia ante la autonomía. O una persona puede realizar un documento de voluntades anticipadas y determinar que en situaciones concretas rechaza un tratamiento médico, prefiriendo así un *aparente* mal, puesto que puede ocasionarle la muerte, primando entonces la autonomía.

### **5.2.3.- Especificación, deliberación y ponderación**

Este intento de jerarquización ha de tener otro soporte para guiarnos en la toma de decisiones. En ocasiones los principios éticos son muy generales y no siempre ayudan en la resolución de los casos. Beauchamp T. y Childress J. ya hacen alusión a la necesidad de ampliar su teoría. Para ello, proponen la *especificación, la ponderación, el equilibrio reflexivo y la moral común*.

Estos autores sostienen que los principios éticos ya no necesitan ser *aplicados*, sino más bien han de ser *especificados*. Por eso, los principios éticos son puntos de partida que además tienen la peculiaridad de que están jerarquizados. Esto no implica que no tenga utilidad la jerarquización de los principios anteriormente expuesta. El intento de especificación ha de tener como referencia dicha jerarquización. Y dado que el nivel 3 está compuesto *también* por un contenido material, es aquí donde más sentido tiene la especificación y ponderación de reglas morales que marquen qué principio ha de prevalecer y por tanto qué decisión tomar.

Beauchamp T. y Childress J. (2009) proponen unas reglas morales derivadas de la moral común: *no matar, no causar dolor, decir la verdad...* Ahora bien, cuando especificamos los principios éticos a los casos concretos vemos cómo estas normas, u otras que se puedan derivar de los principios, pueden entrar en conflicto entre sí. Por ejemplo, de la obligación moral de decir la verdad pueden derivarse dos situaciones diferentes. Por un

lado, informar adecuadamente a un paciente sobre su tratamiento y sus posibles contraindicaciones. Por otro, apelando al privilegio terapéutico, no comunicarle algunas reacciones adversas de un fármaco para que haya un seguimiento farmacológico y se evite algún tipo de mal (situación de estrés o complicaciones terapéuticas). Por este motivo, es importante establecer de qué modo se justifican dichas normas.

A nuestro parecer, las tesis de Richardson H. (1990 y 2000) resultan una buena propuesta de *especificación*. Este autor sostiene que para justificar una norma *especificada* ha de satisfacer, a su vez, la norma *general* de la cual se *deriva*. Por ejemplo, “hay que respetar la autonomía de las personas ante decisiones médicas” puede tomarse como una norma más o menos general desde la cual derivar otras más específicas como puede ser “hay que respetar las decisiones de las personas ante decisiones médicas, siempre y cuando sean competentes para decidir por sí mismas”. De esta manera, la finalidad es obtener una norma más particular, concretada progresivamente mediante algunas cláusulas y derivada de la norma general. Para ello, ha de realizarse teniendo en cuenta dos condiciones. Ha de verificarse que todas aquellas situaciones que cumplen o satisfacen la norma especificada, son también dadas en la norma general. Y la norma especificada ha de concretar las situaciones particulares del caso: *dónde, cuándo, por qué, cómo, hacia quién, con qué objetivo y por quién* dicha acción es realizada u omitida (Richardson H., 2000:289). Un buen ejemplo de regla moral especificada que marca dichas cláusulas es el que proponen Beauchamp T. y Childress J. (2009:19): “obtener siempre un consentimiento oral o escrito para intervenciones médicas con pacientes competentes, *excepto* en emergencias, exámenes forenses, en situaciones de bajo riesgo o cuando los pacientes han rechazado su derecho de ser informados adecuadamente”.

La tarea de la *especificación* tiene como objetivo la resolución de casos conflictivos. En casos en los que haya disputa entre normas especificadas, es posible, y necesario, continuar con dicho proceso hasta que ésta se resuelva. Y es que, como sostienen Beauchamp T. y Childress J. (2009:18), “todas las reglas morales son, en principio, sujetas a la especificación”. Esto se debe al hecho de que las reglas especificadas están enmarcadas en contextos particulares que hace que se generen nuevos conflictos. Y cuando ello sucede se requieren nuevas especificaciones. Como intento de resolverlos

hemos de realizar un procedimiento deliberativo de razonamiento, mediante un proceso *reflexivo* que garantiza una cierta *coherencia*.

Esta metodología utilizada por Beauchamp T. y Childress J. (2009), basada en parte en los textos de Richardson H., y que está fundamentada en la *especificación, la ponderación y el equilibrio reflexivo*, es un buen método para la resolución de casos. Dicha propuesta es un proceso que va de los principios a las normas, y posteriormente, de las normas a los principios.

Ahora bien, aunque compartimos dicha propuesta, consideramos que sería acertado tener en cuenta la jerarquización de los principios éticos anteriormente expuesta. Ahora bien, cuando el conflicto se da en los principios de nivel 3, es necesario tomar reglas que establezcan guías de conducta. Un buen ejemplo es la regla que señale, a tenor del principio de autonomía, “respetar la voluntad de un paciente que ha sido recogida en un documento de voluntades anticipadas, y si éstas son claras y precisas”<sup>45</sup>. Pero si éstas no son nítidas o si hay complicaciones clínicas que no se habían contemplado en el documento, se tendrán que tomar decisiones adicionales sobre el tratamiento y que han de estar, nuevamente, revisadas a la luz de los principios éticos. Con ello, lo que se desea conseguir es *coherencia* en la toma de decisiones.

En el proceso deliberativo han de entrar factores adicionales que den soporte a las decisiones. Por un lado, toda acción u omisión ha de tener en cuenta la normativa jurídica vinculada a dicha decisión. Por ejemplo, en nuestro país muchas de las decisiones en el ámbito de la salud se rigen por la Ley 41/2002. En dicha ley se reconoce la obligación de recabar el consentimiento informado, de respetar el derecho de la persona a dejar anotado sus deseos y preferencias en un documento voluntades anticipadas, etc. Aunque esta exigencia jurídica no ha de quedarse en un plano meramente médico, sino que debería de abarcar un marco político más amplio que no se ciña exclusivamente a la relación asistencial<sup>46</sup> y que tenga como eje central los

---

<sup>45</sup> Richardson H. (2000:290) discute, con Beauchamp T. y Childress J., si esta norma es una *especificación* o no lo es, puesto que se trata de una norma vaga y demasiado indeterminada. Esta es la típica crítica que se realiza al documento de voluntades anticipadas y que discuten la validez del documento cuando es realizado de forma vaga e imprecisamente. Este aspecto será analizado en el capítulo IV dedicado al documento de voluntades anticipadas.

<sup>46</sup> García V. (2012:208-222) apuesta por la Declaración Universal de Derechos Humanos como fundamento deontológico, cuyo contenido material no es ni autoevidente ni viene dado de antemano, sino

principios éticos. Así, hemos de tener en cuenta una dimensión ética y una político-jurídica que contemple y dé cabida tanto a una ética de *mínimos* como a una de *máximos*. Por otro lado, es pertinente que las decisiones sean razonadas y razonables, y un buen argumento es la aportación en el debate de datos empíricos que justifiquen y avalen dichas decisiones.

### **5.3.- Teoría ética para la fundamentación bioética**

La *fundamentación ética* consiste en justificar las acciones, dar razones últimas del por qué, y para ello nos hemos de basar en la razón. Esta *fundamentación ética* ha de tener un carácter *universalizable* (¿lo podrías querer al mismo tiempo para todo el mundo?), *autónomo* (decisiones libres y sin condicionamientos internos y/o externos, sino de lo contrario no sería *ética* sino *moral*, *ideología*...) e *incondicionado*, señalando así los aspectos lógico-formales que constituyen la condición de posibilidad de la misma argumentación. Estos enunciados prescriptivos no pueden ser derivados *sólo* de enunciados fácticos, pues se incurriría en *falacia naturalista*. Por tanto, la *fundamentación* señala la razón última del obrar y legitima las normas y juicios en los que se apoyan las decisiones.

Las decisiones éticamente correctas no han de basarse *sólo* en aspectos *lógico-formales*, pues se puede caer en *falacia intelectualista*. En este sentido, ha de establecer un conjunto de reglas y principios con los que orientar la conducta, pero no hemos de apoyarnos sin más en la *racionalidad*. No hay que analizar sólo el *procedimiento*, sino también las circunstancias particulares; es decir, la tarea de la *fundamentación* ha de ser la de establecer la *corrección* sin descartar los *móviles* y aspectos psico-sociales que establecen la *bondad* de la acción.

Por lo tanto, la *fundamentación ética* ha de tener un carácter *universalizable*, *autónomo* e *incondicionado*, sin obviar los aspectos fácticos de la decisión, ni los motivos por los cuales se actúa. Se trata de llevar a cabo un análisis *deontológico* y *también teleológico*, que se contienen en una *ética de mínimos* y en una *ética de máximos*, respectivamente.

---

que es acordado y aceptado de manera generalizada, razón por la cual puede jugar el papel que lleva a cabo la *moral común* en los paradigmas principialistas.

### 5.3.1.- La ética dialógica

Una vez establecido qué características ha de tener la fundamentación ética, vamos a defender que la ética dialógica cumple con dichas características. Esta se presenta como una buena metodología para fundamentar la bioética, pues al fin y al cabo la bioética se basa en la deliberación colectiva, en el diálogo consensuado entre los diversos participantes. En efecto, en el análisis bioético se parte de los casos concretos y, posteriormente, se delibera, esto es, se analizan y ponderan los pros y contras de las posibles decisiones. Los principios éticos y las normas éticas se examinan en función del caso concreto, y no al contrario, es decir, la realidad no se ha de adaptar a un cierto modelo teórico. Ahora bien, esto no significa que no partamos de unas reglas y principios éticos antes de deliberar que nos sirven para comprender un poco más la realidad: aceptamos que las personas son dignas de respeto, libres, iguales... independientemente del contexto en que se dé. Es por este motivo que en el proceso deliberativo «sólo pueden reivindicar lícitamente validez aquellas normas que pudiesen recibir la aquiescencia de todos los afectados en tanto que participantes en un discurso práctico» (Habermas J., 2000:16). Es imprescindible que se tome a los interlocutores como sujetos dignos de respeto y con derechos y que tengan la posibilidad de expresar su pensamiento en condición de igualdad y simetría.

Este proceso *deliberativo* consiste en ponderar los principios, valores y consecuencias que se puedan derivar de la decisión. Y exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación, el análisis de los valores implicados, la valoración del marco legal... Eso supone que la deliberación ha de concebirse en tres tiempos: 1) contrastar el hecho a considerar con los principios deontológicos; 2) evaluar las circunstancias y las consecuencias para ver si es posible una excepción a los principios (Gracia D., 2001); y 3) llevar a cabo la acción. Por tanto, tiene un momento deontológico y otro teleológico.

En la deliberación hay que diferenciar entre una *acción comunicativa* y una *estratégica*. La primera está orientada al entendimiento, la segunda al éxito (Apel K., 1985; y Habermas J., 1981 y 2000). Dado que queremos llegar a acuerdos consensuados que tengan validez objetiva, hemos de descartar que la *única* opción sea que las personas busquen su éxito personal y acuerden que lo mejor para sus intereses sea una postura u otra. Esto no significa que no se busque en ningún momento una acción estratégica. De hecho, en bioética también se desea un éxito en la acción (restablecimiento de una

enfermedad, una vida de calidad, etc.), aunque éste no es el *único* objetivo en el procedimiento deliberativo. El recorrido es la acción comunicativa (llegar a acuerdos consensuados) y la meta es la acción estratégica (éxito), pero ambas se retroalimentan.

Durante el proceso de la acción comunicativa los interlocutores intentan fundamentar argumentativamente su postura y el único motivo que ha de prevalecer en el consenso es el de la fuerza del mejor argumento. La condición de verdad de un enunciado va a consistir en el consentimiento de todos los implicados potencialmente. Con ello también se establece que una decisión es justa si, y sólo si, cuenta con el consentimiento de los afectados, en condiciones lo más próximas a la simetría, alcanzando un consenso mediante un diálogo. De aquí se sigue que las condiciones de tal consenso no dependen de otros consensos posteriores, sino de las propiedades formales del mismo discurso. En este diálogo es preciso que los interlocutores adopten unas pretensiones de validez: *comprensibilidad, veracidad, verdad y corrección*. Así pues, se están marcando unas características concretas a este procedimiento: 1) que nadie que pueda hacer una contribución relevante pueda ser excluido de la participación; 2) que todos tengan las mismas oportunidades; 3) que los participantes, por tanto los afectados, puedan decir lo que piensan sin coacciones.

Este procedimiento está definiendo a la persona como un hablante que interactúa, en un diálogo, con un oyente. En este diálogo se constata la necesidad de que todos los interlocutores tienen capacidad comunicativa, que son igual merecedores de participación independientemente del contenido de su proposición. Si se excluye algún interlocutor virtual o no se le da las mismas oportunidades que al resto, se está renunciando a la búsqueda de intereses objetivos perseguidos en el diálogo.

«Todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas puesto que en todas sus acciones y expresiones son interlocutores virtuales, y la justificación ilimitada del pensamiento no puede renunciar a ningún interlocutor y a ninguna de sus aportaciones virtuales a la discusión» (Apel K., 1985:380).

En conclusión, la ética dialógica sirve como fundamentación ética para la propuesta bioética para el abordaje de los pacientes con esquizofrenia y establece cómo ha de ser



el proceso deliberativo al indicar un marco deliberativo para la justicia. Este enfoque no se basa *únicamente* en el proceso lógico-discursivo, sino que en éste hay implícito una serie de valores como son los que reflejan los principios éticos. Con ello esta metodología indica que en el fondo se da una *ética de mínimos* y una *ética de máximos*.

### **5.3.2.- Ética de mínimos y ética de máximos**

La ética dialógica señala la necesidad de entrar en el diálogo los afectados por la decisión. En el proceso argumentativo se exponen reivindicaciones personales (cómo quiero que se me trate, qué deseo...) y exigencias político-sociales (respeto por la persona, por la dignidad, etc.). Esto supone que se está solicitando que haya unos mínimos exigibles a todos los ciudadanos y que se manifiesten los valores de la persona; es decir, que haya una *ética de mínimos* y una *ética de máximos*.

Una ética de mínimos es la reflexión filosófica sobre aquellos criterios exigibles a todos los ciudadanos y que posibilitan la convivencia pacífica de los ciudadanos con diferentes morales. Dado que analiza cómo ha de ser esta convivencia, se ciñe al contexto de la justicia, entendida como una ética deontológica (Román, B., 2008). Esta ética mínima es la ética cívica, que ha de ser laica, y las funciones que ha de cumplir son: 1) orientar la creación y derogación del ordenamiento jurídico en un Estado de derecho; 2) posibilitar el pluralismo, la democracia y el cosmopolitismo, ya que de ellos depende la convivencia pacífica; y 3) excluir de sí misma las diferentes concepciones sobre el mundo y la vida.

Se trata de una ética cívica, *pública*, que el Estado ha de respetar y fomentar para que se cumpla; sin embargo, no significa que sea una ética del Estado. Éste ha de construir y ejecutar herramientas para la convivencia pacífica, pero han de estar al servicio de los ciudadanos; de modo que en el fondo se trata de una ética de los ciudadanos, de aquello que exigimos y reivindicamos para que haya una convivencia. Estas reivindicaciones se hacen a través de las opiniones de las personas respecto a cómo quieren enfocar su proyecto de vida feliz. Éstas sólo son lícitas si respetan unos mínimos cívicos para la convivencia como son la igualdad, la libertad, el respeto por la dignidad de las personas... Por tanto, la *ética de mínimos* se alimenta de la *ética de máximos* y la de *máximos* se tiene que purificar en la de *mínimos* (Cortina A., 2010:37-38).

Una ética de máximos es la «reflexión filosófica sobre los criterios que, una vez garantizada la convivencia de los ciudadanos, propugna un estilo de vida buena, de vida feliz» (Román B., 2008:269); se trata de una ética material que establece unos contenidos, un determinado modo de vida. Esta ética de máximos es, a su vez, de mínimos, ya que ha de respetar esos mínimos exigibles para una convivencia pacífica, de lo contrario están apostando por estilos de vida que aunque sean considerados “buenos” son “injustos”. Y para poder tener validez a nivel de mínimos no ha de ser llevada a nivel estrictamente privado, sino que han de tener vocación de ser públicas, es decir, se han de convertir en reivindicaciones político-sociales (Cortina A., 2010:38).

Hay más o menos consenso sobre cuáles son los mínimos exigibles, y lo hay porque los principios y normas que defiende son formales, carentes de contenido material concreto. Dado que no hacen alusión a proyectos de vida determinado, no entran en colisión con los planes de vida de las personas. No obstante, entre las éticas de máximos no hay consenso sobre cuál ha de ser el modo de vida que todos tienen que querer. Y es lógico que no lo haya porque se fundamentan en juicios subjetivos, aspectos psico-sociales, que no todas las personas comparten, ni tienen por qué hacerlo.

Por todo esto, en la toma de decisiones hemos de partir de una ética mínima que posibilite la convivencia pacífica de ciudadanos con diferentes morales. El respeto por las personas, la libertad y la justicia ha de ser éticamente exigible. Ahora bien, una vez cumplidos esos mínimos, también es una obligación que los proyectos de vida de los afectados por la norma a tomar sean tenidos en cuenta. De hecho, las éticas de mínimos se nutren de las reivindicaciones que hacen las personas desde sus distintas formas de vida buena, siempre y cuando éstas respeten los mínimos de la convivencia.

Para que tanto los *mínimos* y los *máximos* puedan ser llevados a cabo, es necesario una serie de normas legales que recojan y velen por su cumplimiento. En el ámbito sanitario todas estas leyes se engloban en el ámbito *biojurídico*. Se trata, por tanto, de qué aspectos *mínimos*<sup>47</sup> son necesarios para una convivencia pacífica y un respeto por los derechos humanos.

---

<sup>47</sup> En el ámbito sanitario veremos que el legislador otorga a los pacientes *el derecho al consentimiento informado, al documento de voluntades anticipadas*, etc., que dan primacía al respeto por la autonomía; sin embargo, también hay aspectos que obligan a los pacientes a que sean *ingresados de manera*

Por lo tanto, como fundamentación ética para la bioética se requieren ambas éticas: una ética de mínimos solicita aquello exigible para la convivencia, por eso es una ética deontológica que establece el marco de la justicia, con los deberes y obligaciones que todas las personas tienen que respetar; y una ética de máximos que indica cómo quieren las personas enfocar su proyecto de vida, siendo esta una ética teleológica. Y todo ello teniendo muy presente qué normas, leyes, códigos... son los que hemos de considerar en la toma de decisiones.

En definitiva, en la praxis médica se requiere del *cuidado*, entendido como virtud y como compromiso moral, para que la relación asistencial sea correcta. Pese a ello, éste se presenta como insuficiente por sí solo para la fundamentación ética, de modo que se requiere de una serie de principios éticos, ordenados lexicográficamente, y un proceso de especificación y ponderación de normas que nos ayuden entender con mayor profundidad el fenómeno moral. A su vez, se precisa de una teoría ética que englobe y explique con más rigor los principios éticos y, por lo tanto, las normas morales. Por tanto, la fundamentación ética va a consistir en un proceso *universalizable, autónomo e incondicionado* que va a tener una metodología dialógico-trascendental, la cual indica la necesidad de articular una *ética de mínimos* con una *ética de máximos*.

---

*involuntaria*, que reciban un *tratamiento ambulatorio involuntario*... Por tanto, las leyes recogen aspectos que aseguran los derechos de aquellas *éticas de máximos*, pero también luchan por aspectos de justicia para asegurar unos *mínimos*. Es por razón que se hace totalmente indispensable un análisis detallado sobre temas biojurídicos.

\*\*\*\*\*

Esta parte de la tesis desarrolla un marco ético para la toma de decisiones en pacientes con esquizofrenia. Para ello, se han esbozado algunas teorías éticas y/o intentos de fundamentación ética, aunque en todas hemos encontrado dificultades y carencias, motivo por el cual hemos tenido que realizar una propuesta que las tenga en cuenta.

Una de estas propuestas ha sido la ética del cuidado pues aporta aspectos valiosos como son la preocupación por las cuestiones psico-sociales del paciente *concreto*. Esto conlleva, entre otras cosas, una mayor consideración e implicación de la persona en la relación asistencial y facilita a que se dé un diálogo entre profesional y paciente. Ahora bien, una valoración crítica ha desvelado varias limitaciones que nos obliga a descartarla como fundamentación ética: favoritismo, paternalismo, *burnout*, carencia de pautas de actuación ante conflictos éticos, dificultad para explicar y cuantificar el concepto de cuidado, problemas derivados de la multiculturalidad, servilismo...

Con el objetivo de evitar dichas críticas acudíamos a la propuesta del Hastings Centers que también indicaba la obligación de introducir en la praxis médica la *cura* y el *cuidado* para los enfermos. En pacientes con esquizofrenia resulta ser aún más importante pues muchas veces los síntomas, que se suelen cronificar, y el tratamiento farmacológico tienen repercusiones importantes en la vida cotidiana. Por eso, el Hastings Centers supone la reivindicación de una obligación moral, que ya había sido constatado por la ética del cuidado, y que es la de *cuidar* y no solamente *curar*. Además, es en este intento por definir los fines de la medicina donde también se inserta la filosofía de la medicina de Pellegrino E. y Thomasma D. Sus tesis resultan ser positivas porque analizan con rigor el quehacer de la propia disciplina y sus fundamentos epistemológicos, además nos aporta un soporte ético al reivindicar unas virtudes éticas para los profesionales asistenciales. Ahora bien, también muestra unas insuficiencias que debilitan la propuesta.

Así pues, la ética de las virtudes va a tener un papel importante para la construcción de los fundamentos éticos, sin embargo, ésta no ha de ser la parte esencial, sino que las virtudes han de ser consideradas como un factor más. Esto implica que se tienen que compaginar y conjugar con unas normas y principios éticos. Pero, además, ha de

replantearse qué fundamento ético tienen, pues quizás la propuesta teológica no sea la más acorde a una sociedad moralmente plural como en la que vivimos. Junto a ello, se debería de aclarar qué tipos de virtudes son las más afines con la praxis médica actual y redefinir cuáles son las funciones.

Y recogiendo las tesis de Pellegrino E. hemos planteado el paradigma principialista como aporte adicional a las éticas de las virtudes. Con el ánimo de subsanar estas carencias, nos hemos detenido en el principialismo propuesto por el Informe Belmont, y en otros autores como son Beauchamp T. y Childress J., y Gracia D. El principialismo norteamericano tiene una gran aceptación en la Bioética actual. Suele ser frecuente la apelación a los principios éticos como herramienta para comprender, analizar e intentar resolver los conflictos éticos. Pese a que los principios éticos pueden ser útiles, su simple apelación no resuelve los conflictos éticos. Y es que un análisis más detallado ha desvelado que tiene carencias significativas. Las más importantes se refieren a la carencia de una teoría ética que dé rigor conceptual a los principios, la falta de jerarquización entre sus principios y el poco desarrollo conceptual y el modo en el que estos interactúan entre sí.

En cuarto lugar, y con el objetivo de tener una teoría ética que dé rigor conceptual tanto al cuidado como a los principios éticos, apelamos a la ética dialógica. Esta nos proporciona objetividad en los juicios morales y una mayor comprensión respecto a cómo tiene que establecerse el principio de justicia enfocado a la relación asistencial. Esto último es muy importante, pues a fin de cuentas la propuesta principialista no se centra en ello, sino meramente en la justicia distributiva. Pese a que se trata de una teoría ética de gran valor, también manifiesta insuficiencias que nos imposibilitan a tomarla *exclusivamente* como fundamentación ética. Quizás, uno de los mayores problemas es el especial énfasis en la corrección de las normas, es decir, cuáles son los criterios y normas necesarias para alcanzar una decisión justa. Y creemos que se trata de un error centrarse exclusivamente en lo *justo* y no detenerse, también, en lo *bueno*. Además, un análisis más pormenorizado desvela que ha de haber algunos valores subyacentes en el mismo procedimiento dialógico que marquen la necesidad y los motivos por los cuales ha de buscarse la justicia.

De todo ello llegamos a la conclusión de que la moralidad es demasiado compleja como para reducirla al ámbito de la justicia, ya que intervienen múltiples factores que no se centran estrictamente a ese aspecto. La bioética está repleta de ejemplos: respeto por la autonomía, no dañar ni instrumentalizar a las personas... Así, la corrección de una norma no puede darse únicamente mediante un proceso cognitivo, sino por medio del análisis de las consecuencias y efectos secundarios de dicha norma. Tampoco es positivo prescindir de lo bueno en aras de lo correcto, pues al fin y al cabo en ética no hay una verdad absoluta. Por este motivo, es precisa y necesaria la revisión, crítica-racional, de las opiniones que se tomen en el discurso. Que una norma se haya tomado de siempre como válida no significa que siempre tenga que serlo. Ahora bien, aunque las normas estén sujetas a revisión continuada, sí que hay unos principios, unos valores que han de darse incluso antes de entrar al diálogo, pues de lo contrario se hace difícil llegar a acuerdos mínimos. En el ámbito bioético, para la resolución de los casos se parte de unos principios éticos en base a los cuales se intenta resolver el caso (autonomía, beneficencia, dignidad...). Sin embargo, sería un error detenernos simplemente en su constatación, hay que forjar una actitud dialógica para que se cumplan y sean los afectados los que participen verdaderamente en el diálogo. Aunque normalmente se respetan los principios, no siempre son los principales afectados los que opinan: se busca el mayor beneficio para un paciente, pese a que no siempre con su consentimiento alegando dificultades cognitivas, problemas psiquiátricos, etc. Con ello, se constata que el vínculo comunicativo no es *sólo* lógico-discursivo, sino que está impregnado de valores y principios éticos.

Por último, teniendo en cuenta estas propuestas y las insuficiencias de cada una de ellas, hemos realizado una propuesta de abordaje bioético para la relación asistencial con pacientes con esquizofrenia. Ha estado compuesta por el concepto de cuidado para intentar posibilitar la excelencia médica, así como un compromiso moral hacia los profesionales. Para disponer de más herramientas conceptuales, se ha revisado el principialismo norteamericano y hemos propuesto 5 principios éticos: autonomía, beneficencia, no-maleficencia, justicia, dignidad. A su vez, dichos principios han sido jerarquizados, de manera lexicográfica, en tres niveles bien diferenciados. Junto a ellos, se han expuesto otras metodologías adicionales como son la especificación, la deliberación y ponderación de normas y reglas morales. Y puesto que es frecuente la crítica de que los principios éticos carecen de una teoría ética que les dé un rigor

conceptual, se ha propuesto la ética dialógica para establecer cómo han de ser las decisiones justas. Y dichas decisiones no han de velar porque el proceso sea *meramente correcto*, es decir, detenerse en los aspectos formales, sino que también ha de detenerse *lo bueno*, esto es, ha de contemplar los motivos y los deseos de las personas que indican cómo desean llevar el proceso de vida. Por lo tanto, se ha tenido en cuenta una *ética de mínimos* y una *ética de máximos*.

No obstante, reconocemos que esta propuesta deja cuestiones abiertas, bien porque no han sido abordadas o porque no se han resuelto del todo; veamos algunas:

El principio de dignidad es un concepto bastante ambiguo y difuso, aunque *no* es un concepto inútil (Maklin R., 2003; y Pinker S., 2008), puesto que contiene un aspecto normativo que ayuda a valorar, no describir, la realidad: establece que ciertas conductas de las personas son dignas o indignas. A su vez, no resulta claro defender por qué las personas han de ser tratadas como fines en sí y no como objetos. La vida cotidiana (relaciones laborales, sociales...) está repleta de ejemplos en los que las personas se utilizan para conseguir fines, incluso aceptan dicha situación. Además, reconocemos que la exposición realizada sobre dicho principio requeriría una mayor dedicación y concreción. Esta breve exposición puede restar rigor conceptual a nuestra exposición y a las conclusiones.

No es fácil la tarea de jerarquizar los principios éticos, la realidad es demasiado compleja, y no es sencillo llegar a consensos ni en los mínimos exigibles ni los máximos aspiracionales. Incluso habiendo desarrollado algunas de las tesis de Richardson H. sobre la especificación de normas, sería muy conveniente profundizar algunas ideas más concretas sobre este proceso. Y es que al final no hemos resuelto el dilema de si los principios y las normas morales sirven *simplemente* para avalar las decisiones ya tomadas de antemano o bien éstas las *justifican*. Tampoco se han expuesto reglas morales especificadas que hagan alusión a situaciones clínicas.

Otro inconveniente es que en la práctica es complicado aplicar el concepto de justicia dialógica dada la escasez de tiempo en la consulta, de recursos... También hay problemas a la hora de determinar el concepto de persona como *interlocutor válido*, pues no todos los pacientes quieren participar activamente en ese proceso, ni tampoco

todos los pacientes son “competentes” y mucho menos “idealmente competentes” (personas mayores, de bajo nivel intelectual, pacientes con enfermedad mental...) como para establecer un diálogo con las características que solicita la ética dialógica. En casos de incompetencia se debe recurrir a un juicio por representación en el que no siempre queda claro qué es lo mejor para el paciente ni la manera de conseguirlo. Todo lo cual apunta de nuevo a la gran dificultad de conjugar una ética de mínimos con una de máximos, así como la necesidad de tener una metodología que marque qué normas han de prevalecer.

Muchos autores han intentado desarrollar una *moral común* desde la cual partir en los razonamientos. Nosotros hemos apelado a una *ética de mínimos* y una *ética de máximos*; sin embargo, sería muy importante desarrollar más ampliamente estas ideas con el objetivo de ver qué relación hay con la *moral común* o si de hecho es posible identificarla con esa *ética de mínimos*. Es también una tarea imprescindible la de desarrollar más ampliamente qué se entiende por el concepto *biojurídica*, qué abarca y qué relación hay con la *ética de mínimos*, no obstante a ello, a lo largo de la tesis desarrollaremos los aspectos jurídicos vinculados a distintos escenarios clínicos, intentando, a su vez, realizar una comparación.

Todas estas anotaciones quedan por resolver y serán objeto de estudio de futuras investigaciones.





## **II.- BIOÉTICA Y RELACIÓN ASISTENCIAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**



Este segundo bloque está enmarcado en el análisis sobre la relación asistencial que se lleva a cabo en el seno de la salud mental. Dos son los objetivos que principalmente persigue este apartado. Por un lado, reflexionar sobre aquellos contextos en los que es posible, y necesaria, la introducción de los pacientes con esquizofrenia en la toma de decisiones. Por otro, reconociendo que no siempre esto es posible, revisar qué contextos son los que no pueden participar plenamente en las decisiones.

Para ello, se va a dividir este bloque en 8 capítulos. En primer lugar, analizamos la cuestión referente a la calidad de vida, tanto de los pacientes con esquizofrenia como la de sus familias. El segundo capítulo se ciñe a la relación asistencial y tiene como finalidad proponer una relación asistencial fundamentada en la toma de decisiones compartidas. Dado que en esa relación asistencial lo que se pretende es la introducción de los pacientes en las decisiones, se analizan dos cuestiones que resultan ser buenas herramientas para poder llevar a cabo el respeto por la autonomía de las personas, de manera que el capítulo 3 trata sobre el consentimiento informado y el capítulo 4 sobre el documento de voluntades anticipadas. Reconociendo que los pacientes con esquizofrenia no siempre son competentes para poder decidir por sí mismo, se hace necesario revisar de qué manera podemos saber si lo son o no. Con ello, el capítulo 5 se centra en la cuestión referente a la valoración de la competencia.

Ahora bien, en esos casos en los que éstos no pueden decidir por sí mismo, se requiere tomar decisiones por sustitución. En estos casos ya no hablamos de que estos pacientes puedan decidir plenamente sobre su situación clínica, aunque esto no supone que se le aparte de las decisiones. Más bien nos referimos al hecho de que participen, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones aunque en último término será un tutor, representante o familia quien emita un juicio por representación. Y en esto se centra el capítulo 6: revisar quién, cómo, por qué... hay que realizar este tipo de juicios por sustitución.

Pero también es cierto que no siempre pueden participar en las decisiones debido a una situación de urgencia. Los ingresos involuntarios son un claro ejemplo de situaciones clínicas en las que se ha de intervenir sin que el paciente pueda participar en las decisiones por estar en una fase aguda de la sintomatología. Y, aunque ya no son tan frecuentes, los tratamientos ambulatorios involuntarios también resultan contextos en

los que no pueden participar plenamente. Pues bien, el objetivo del capítulo 7 es analizar este tipo de peculiaridades que se dan en salud mental.

Y todo ello ha de quedar anotado en la historia clínica. No obstante, en salud mental ésta tiene unas características especiales pues aquí intervienen múltiples profesionales y porque se manejan datos sensibles que hacen alusión a su vida privada, lo cual requiere de un análisis detallado que garantice la confidencialidad y el respeto por la persona.

## **1.- La calidad de vida en pacientes con esquizofrenia y sus familias**

En este capítulo queremos analizar la calidad de vida (CV) en los pacientes con esquizofrenia y sus familias. Para ello, en primer lugar exponemos un marco ético que justifique por qué es necesaria la introducción de la CV en la praxis médica. En segundo lugar, intentamos clarificar qué se entiende por CV y qué aspectos son los que hay que valorar. Por último, mostramos de qué manera la enfermedad mental y las relaciones interpersonales pueden incidir en la CV de estos pacientes y sus familias.

### **1.1.- Aspectos éticos**

Evaluar la CV de las personas tiene como objetivo detectar si hay satisfacción con los distintos ámbitos que caracterizan la vida cotidiana. Cuando las personas exponen esos motivos, en realidad están mostrando qué tipo de intereses desean. Dworkin R. (1993:95) sostiene que existen *intereses de experiencia* e *intereses críticos*. Los primeros se refieren a aquellos intereses por los cuales las personas dirigen su vida y que hacen alusión a la obtención de placer o bienestar. Los segundos muestran un compromiso con la vida y con las otras personas, pues no se centran en la obtención de un interés placentero o de bienestar, sino que se busca analizar qué se debería desear para que una vida sea buena.

No se trata simplemente de basarnos en una *ética de máximos* que indique qué proyecto de vida buena queremos, para que sus decisiones sean respetadas, aquello deseado ha de ser acorde con aquellos criterios exigibles a todos los ciudadanos y que posibilitan la convivencia pacífica de los ciudadanos con diferentes morales, es decir, con una *ética de mínimos*. Como sostiene Camps V. (2001:56), no basta con elegir el bien, un bien estético, sino que hay que justificarlo, de modo que las elecciones sobre proyectos de vida no se refieren a un asunto individual, sino comunitario, pues es injusto elegir el bien a costa de los demás. Una vez que las personas deciden, y lo hacen responsablemente, es necesario que la sociedad pluralista reconozca el derecho a las personas de poder optar por un determinado modo de vida acorde con sus valores. Es preciso que la sociedad dé un valor fundamental a la *tolerancia* y al *respeto* por esas decisiones, que son proyectos de vida, y además ha de garantizar la no imposición.

En ocasiones, estas imposiciones pueden venir dadas por entender el valor de la vida de modo totalitario y/o religioso. Al analizar el *valor* de la vida podemos apreciar dos modos distintos de hacerlo. Dworkin R. (1998:97) opina que la vida puede ser considerada importante desde un punto de vista *interno* al sostener su *sacralidad*, es decir, si es intrínsecamente valiosa independientemente de lo que las personas quieran, deseen o necesiten. Esta es la postura religiosa que da un valor prioritario a la vida. Pero es posible también un enfoque liberal, que es el que defiende el autor, en el que las *aportaciones humanas* sean las que doten de significado y valor, de modo que “mi vida puede ser, para mí, más importante que ninguna otra cosa, pero de esto no se sigue que mi vida sea más importante intrínsecamente” (Dworkin R., 1998:110). Ha de ser la persona quien elija y determine qué es lo valioso *de* la vida en relación con sus valores y preferencias. Al definir qué entiende por valioso se refiere a qué aspectos son beneficiosos y cuáles maleficentes. Llevar hasta las últimas consecuencias esta postura puede significar incluso elegir rechazar la vida (biológica) si ésta no es acorde con su proyecto de vida. En tal caso, es una obligación moral que la persona tenga un proceso de morir digno, es decir, sin sufrimiento.

Al darle a la persona el protagonismo para poder definir qué entiende por CV se le está concibiendo como un ser dotado de autonomía que decide responsablemente sobre su vida. El reconocimiento y aceptación de esa decisión responsable es el respeto por la dignidad de la persona. Y si, efectivamente, queremos respetarle, hemos de asegurar de que no se le impondrá ninguna decisión, a no ser que haya motivos suficientes y justificados que supongan la necesidad de tomar decisiones en su lugar. Y es que “lo que sea bueno para cada cual es elegido libremente, nadie tiene derecho a decirlo ni imponerlo” (Camps V., 2001:38). Pero si no los hay, su decisión ha de ser respetada porque es su manera de entender una vida digna. Esa vida digna ha de estar compuesta por lo que Nussbaum M. (2007:83) ha denominado *capacidades humanas*: “aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y ser, según una idea intuitiva de lo que es una vida acorde con la dignidad del ser humano”. La lista que componen las capacidades humanas es: 1) vida; 2) salud física; 3) integridad física; 4) sentidos, imaginación y pensamiento; 5) emociones; 6) razón práctica; 7) afiliación; 8) otras especies; 9) juego; y 10) control sobre el propio entorno (Nussbaum M., 2007:88-89). Estas capacidades son las que dan sentido pleno a la definición de vida digna.

Por tanto, ha de ser éticamente exigible fomentar el derecho a una vida *digna*, de calidad, y no simplemente al derecho a la vida. El contenido de esa vida digna sólo puede concebirse desde la propia persona en base a sus propios valores. Y ese contenido se refiere a esas capacidades que menciona Nussbaum M. y han de ser llevadas a cabo en los ámbitos *micro*, *meso* y *macro*.

## **1.2.- Concepto de calidad de vida**

El concepto de CV tiene un origen que se remonta a los griegos, aunque con otras connotaciones: *salud*, *bienestar*, *felicidad*, etc. Pero es a partir de 1980 cuando se comienza a aplicar al ámbito de la salud, tomándose como eje de planificación centrado en la persona, la evaluación de los resultados y la mejora de la calidad. En los años 80 la CV estaba asociada a la autodeterminación, la inclusión, la capacitación y la igualdad de *todas* las personas. De esta manera se fue aplicando a los programas de servicios sociales, enfocándose en la persona, en la mejora de la calidad y la gestión de la calidad. Durante los años 90 se intentó conceptualizar y medir con mayor rigor la CV y poder aplicarse a los planes de cuidados. Para ello se focalizó en temas como la igualdad, la inclusión, la capacitación, las oportunidades positivas de crecimiento y su aplicación basada en la evidencia (Schalock R., y Verdugo M., 2009:30-32).

Aunque llevamos más de 30 años utilizando este concepto carecemos de una definición precisa sobre su significado, lo cual lleva a varios autores a dudar sobre su aplicabilidad o admitir que es un constructo hipotético y no una entidad concreta (Hunt S., 1997). Aunque carecemos de una buena definición y de que las que hay son vagas e imprecisas, no por ello carece de utilidad clínica con la que poder realizar planes de salud y predecir la satisfacción de los pacientes.

La Organización Mundial de la Salud (1994) ha definido la CV en los siguientes términos:

«la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto y sistema de valores en el cual ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, normas y asuntos. Es un concepto muy amplio que es afectado en un modo complejo por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de



independencia, las relaciones sociales, así como por los elementos esenciales de su entorno».

Han sido un fracaso los intentos de definir satisfactoriamente la CV y es por eso que la literatura se centra en desarrollar qué ámbitos abarca y qué aspectos la promueven e incrementan, más que en dar una definición. De este modo, se ha podido alcanzar un consenso sobre cuatro directrices para su comprensión (Schalock R., y Verdugo M., 2009:32-40):

1. Dotarle de un carácter multidimensional y la necesidad de desarrollar indicadores referentes a las distintas áreas.
2. Evaluación tanto objetiva como subjetiva de la vida de la persona.
3. Diferenciar los resultados a corto y a largo plazo.
4. Ceñirse a los predictores de los resultados de calidad.

Este carácter *multidimensional* indica componenes sobre relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos<sup>48</sup> (Schalock R., y Verdugo M., 2002 y 2009). Aunque se puede discutir si estos aspectos son los que verdaderamente están vinculados a la CV, sí que hay acuerdo al otorgarle un marco multielemento, la necesidad de que las personas conozcan qué es lo que más valoran y que el conjunto de dimensiones debe representar el constructo completo de la CV.

Esta evaluación ha de ser realizada tanto subjetiva como objetivamente. Esto señala tres niveles: *microsistema*, *mesosistema* y *macrosistema* (Schalock R., y Verdugo M., 2002:36-53). El *microsistema* se refiere a la parte subjetiva, a la cual se accede preguntando a la persona sobre la satisfacción de su vida en distintos ámbitos. El *mesosistema* hace alusión a la interacción de la persona con sus vecinos, la comunidad o la organización. Este aspecto refleja la naturaleza objetiva de la CV. Por último, el *macrosistema* se relaciona con indicadores sociales vinculados a aspectos ambientales:

---

<sup>48</sup> Es posible sostener otra serie de dimensiones prototípicas, pero aquí sólo hacemos referencia a los trabajos de Schalock R. y Verdugo R. Para más información véase la lista que proponen Schalock R., y Verdugo M., (2002:37) sobre varios autores y sus posiciones.

la salud, el bienestar social, las amistades, niveles de vida, educación, seguridad pública, ocio, vecindario...

En resumen, a lo largo de los años el foco de análisis sobre la CV ha ido cambiando y, actualmente, se centra en diversos ámbitos que hacen alusión a la persona. Aunque no tenemos definiciones claras sobre su significado, sí que disponemos de algunos marcadores y directrices que nos ayudan a evaluar la CV. Con ello, apreciamos que tiene un carácter multimodal y que ha de ser revisada tanto de manera objetiva como subjetiva, atendiendo a los niveles micro, meso y macro.

A continuación vamos a enfocar este planteamiento al análisis de una enfermedad mental grave como es la esquizofrenia. Para ello, nos basamos en el carácter multidimensional de la CV, en la necesidad de articular una perspectiva subjetiva y otra objetiva, y por último en esbozar algunos datos referentes a las dimensiones aludidas por Schalock R. y Verdugo M.

### **1.3.- La calidad de vida en personas con esquizofrenia**

Para medir la CV en personas con esquizofrenia puede hacerse desde varias perspectivas: *subjetiva* (satisfacción de la vida por parte de la persona) y *objetiva* (actividades, participación en la sociedad y relaciones interpersonales) o incluso en ambas posturas<sup>49</sup>. Un planteamiento meramente objetivo deja fuera la percepción de la persona y esto dificulta su comprensión porque es muy importante conocer qué opinan las personas. Un planteamiento subjetivo puede incurrir en 3 tipos de falacias: *afectiva*, *cognitiva* y de *distorsión de la realidad* (Katsching H., 2000:8-9). La *falacia afectiva*, que este autor considera la más importante, señala que una persona en un momento afectivo, como puede ser un estado depresivo, verbaliza sentimientos sobre su felicidad y CV de manera totalmente negativa, siendo incluso peores de las que un observador imparcial opinaría o el mismo paciente consideraría una vez recuperado. La *falacia cognitiva* es el resultado de una mala valoración por parte del paciente debido a déficits intelectuales, demencias o retraso mental. La *falacia de distorsión de la realidad* deviene al realizar juicios sobre la CV basándose en delirios y/o alucinaciones.

---

<sup>49</sup> Para un análisis sobre los distintos instrumentos sobre la evaluación de la CV en pacientes con esquizofrenia véase: Cramer J., et al. (2000); Lehman A. (2000) y Awad A., y Voruganti L. (2012).

Por tanto, creemos que la mejor manera de valorar la CV es una combinación de perspectivas subjetivas y objetivas: para que la persona dé su opinión y para observar qué aspectos son los que inciden y repercuten objetivamente en la CV desde un punto de vista objetivo. Por esta razón, cuando evaluamos la CV han de reflejarse y distinguirse tres componentes: 1) bienestar/satisfacción subjetivos; 2) desempeño de roles (a nivel social); y 3) condiciones externas de vida, como pueden ser bienes materiales (propiedades, dinero...) y sociales (apoyo social, familiar, etc.) (Katschnig H., 2000:9-10). Esto indica la necesidad de articular los sistemas *micro*, *meso* y *macro* a los que hacen alusión Schalock R. y Verdugo M.

Es necesario un análisis conjunto de estos sistemas, y más si tenemos en cuenta que, en general, los pacientes con esquizofrenia tienen una CV más baja que la población general y los enfermos físicos (Alptkin K., et al., 2005; y Bobes J., y González M., 2000:162; Gómez M., 2010:43; y Sibitz I., 2011). Pese a estos datos, se conoce que si hay una terapia combinada entre fármacos y psicoterapia puede haber una mejor CV. Se requiere una terapia biológica (medicación, etc.) y un análisis y valoración sobre cómo afecta a su vida, pero también un abordaje sobre los déficits psico-sociales para tener una mejor satisfacción consigo mismo, al aliviar los síntomas y signos de la enfermedad, y una mejor relación interpersonal que le permita una mayor integración familiar y comunitaria. Por tanto, este modo de concebir la CV está indicando a una comprensión bio-psico-social (Engel G., 1977 y 1980) de la enfermedad, de su tratamiento y del modo en el que incide la patología en el día a día.

Los aspectos bio-psico-sociales son indicativos del grado de satisfacción o insatisfacción de la CV. Una baja CV en personas con esquizofrenia está asociada con la repercusión de los síntomas negativos, la depresión y los efectos extrapiramidales del tratamiento farmacológico (Narváz J., et al., 2008; Yamauchi K., et al. 2008). En cuanto al manejo terapéutico, el estudio de Hamann J. et al. (2005) demostró que la libre elección del tratamiento, el conocimiento de sus contraindicaciones y la importancia de su seguimiento, tienen como balance una mejor adherencia farmacológica y una reducción del número de recaídas. Esto puede contribuir a un aumento de la CV al tener una mejor aceptación terapéutica y un mayor seguimiento farmacológico. Los fármacos elegidos son los antipsicóticos atípicos, antes que los típicos, por tener una mayor contribución en el abordaje de los síntomas positivos y negativos, menos efectos

adversos (principalmente extrapiramidales) y una estimulación de la función cognitiva (Gómez E., 2010:44-45), y que contribuye a un aumento de la CV. En particular, se ha demostrado que la olanzapina ayuda a la mejora de la CV en los ámbitos vinculados con los síntomas positivos y negativos, así como una mejora en la cognición y reducción de los síntomas depresivos (Wehmeier P., et al. 2007), aunque también la clozapina tiene efectos positivos en la cognición, principalmente en la fluidez verbal y la atención (Lee M., et al., 1999).

Otro tipo de repercusión de la esquizofrenia son los déficits asociados a las funciones cognitivas (atención, percepción, memoria...) que inciden negativamente en la CV, en particular en las dimensiones sociales. No hay que olvidar que estas personas pueden reflejar disfunción social, psicológica y/o ocupacional, y esto se acentúa si hay una baja fluidez verbal y problemas de atención. (Alptkin K., et al., 2004). Estos hallazgos son consistentes con el estudio de Ritsner M. (2007), al encontrar también relación entre función ejecutiva, atención, memoria, habilidades motoras y CV.

En la evaluación de estos factores hemos de tener presente que la finalidad no es sólo una recuperación sintomatológica, sino también una reinserción psico-social. Para ello, es muy importante que tenga una buena red social (amigos, familiares...). El apoyo interpersonal contribuye a una reducción del estigma social y aumenta el sentimiento de *empowerment*, que sea la propia persona la encargada de tomar decisiones por sí misma, un aumento de autoestima, optimismo, etc. Y al contrario, una pobre red social aumenta la internalización del estigma y reduce el *empowerment*. La carencia de este soporte social favorece a la aparición de síntomas depresivos, significando una reducción de la percepción subjetiva de la CV (Sibitz I., 2011). Y es que los síntomas depresivos también tienen un impacto negativo en la vida cotidiana al limitar la participación en las actividades diarias y con la relación con los amigos y familia (Narváz J., et al. 2008).

Una buena red social puede indicar una mejora en la CV relacionada con las *actividades diarias*. Las personas con esquizofrenia perciben como un factor importante para su vida las actividades relacionadas con el ocio, las tareas domésticas y las del cuidado personal. También dan gran importancia a los estudios y al trabajo. Los que disponen de un trabajo y/o están realizando algún tipo de estudios tienen una mejor satisfacción con la CV (Eklund M., 2009). El trabajo posibilita que la persona estructure su tiempo,

establezca vínculos interpersonales, disponga de ingresos económicos que le permiten tener más independencia, menor probabilidad de consumir algún tipo de drogas por tener ocupado el tiempo y/o olvidarse de la droga... (Bryson G., Lysaker P., y Bell M., 2002).

La valoración de la CV de las personas con esquizofrenia necesariamente implica el estudio de la CV de sus familias. Esto es importante porque son ellos los encargados de su cuidado. La manera en la que incide la enfermedad mental impacta en la CV de los familiares, que a su vez repercute en el estado anímico de la persona con esquizofrenia. Por este motivo, se requiere una mayor interacción personal, un soporte emocional, una reducción del estrés en el ambiente familiar, una menor carga familiar, etc., para posibilitar una mayor CV para todos (Greenberg J., et al., 2006; Maldonado G., et al., 2012). Un abordaje psico-social hacia la familia permite superar la carga física y emocional que supone el cuidado de una persona con esquizofrenia (Boyer L., et al., 2012). El objetivo de estas medidas también disminuye el número de recaídas al reducir el nivel de ansiedad y estrés en el ambiente familiar. Una mayor satisfacción de la CV está asociada con una baja tasa de recaídas y, al contrario, una baja en la CV indica un aumento en las recaídas (Boyer L., et al., 2013).

En definitiva, al evaluar la CV hay que hacerlo tanto desde la perspectiva subjetiva como la objetiva. Para ello, hay que valorar cuál es el grado de bienestar satisfacción, el desempeño de roles sociales y las condiciones de vida materiales y sociales. Y dado que queremos analizar qué satisfacción tiene la persona en los ámbitos bio-psico-sociales, hemos de realizar un análisis del tratamiento farmacológico y psicoterapéutico para ver cómo incide la medicación y qué déficits psico-sociales tiene la persona. Y no hemos de olvidar también el estudio de la CV en sus familias.

## **2.- La valoración de la competencia para la toma de decisiones**

Este capítulo trata sobre cuándo un paciente es competente o incompetente para la toma de decisiones y concretamos qué aspectos indican incompetencia en pacientes con esquizofrenia. Por último, exponemos algunos procedimientos para valorar la competencia de los pacientes.

### **2.1.- La competencia para la toma de decisiones**

En ocasiones se utilizan los términos capacidad y competencia como si fuesen sinónimos y no lo son. Es importante distinguir entre *capacidad de derecho o legal*, y *capacidad de hecho*. La primera hace alusión a las exigencias que solicita «el ordenamiento mediante los que se reconoce la aptitud del sujeto para ejercer sus derechos y realizar actos válidos» (Simón P., 2000:315). La segunda se vincula con las «aptitudes del sujeto, aquí y ahora, para realizar dicho acto y no otros». Este último término, el que alude a la *competencia*, está especificado en el ámbito sanitario. La *competencia* se usa

«para describir el estado de un paciente que puede, legítimamente, participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento para su enfermedad, porque posee las aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal» (Simón P., 2000:337).

La competencia se muestra en un contexto específico al manifestar las capacidades relevantes para desempeñar un cometido específico. La competencia puede variar: una persona puede ser capaz de realizar un acto y ser incapaz para otro, e incluso puede variar con el tiempo, de manera que la competencia ha de ser concebida como gradual (Beauchamp T., y McCullough L., 1983:139-142). El grado de competencia en una persona puede ser fluctuante y más aún en pacientes psiquiátricos cuya sintomatología evoluciona por fases en las que puede haber una mejoría o empeoramiento clínico, por eso su valoración ha de ser continuada y periódica para determinar si hay o no competencia. Así pues, la competencia (o capacidad de hecho) ha de entenderse como un *continuum* que va desde la incapacidad total a la capacidad total. De la misma

manera que con cualquier otro tipo de paciente, en la enfermedad mental hemos de partir de que las personas son *competentes* para la toma de decisiones, excepto en casos claros como agitación psicomotriz, delirios, etc., y en todo caso hay que demostrar, mediante los instrumentos que evalúan la competencia, si no lo son.

Por lo tanto, la *capacidad* o *incapacidad* queda restringida al uso legal, es decir, si la persona tiene limitada su autonomía debido a una sentencia judicial que establezca que no puede tomar decisiones sobre sí mismo, de modo que requiere de alguien que decida en su nombre. La *competencia* se refiere a las habilidades y aptitudes (psicológicas, cognitivas, etc.) de la persona para decidir por sí misma.

Los estudios empíricos que evalúan la competencia de los pacientes suelen centrarse en el análisis de 4 criterios: *comprensión*, *razonamiento*, *apreciación* y *expresión de una elección* (Grisso T., y Appelbaum P., 1998; Drane J., 1999; y Roth L., et al. 1997). La *comprensión* hace referencia a la habilidad de la persona para entender la información que el médico le está proporcionando sobre el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento. Una buena manera de apreciar el grado de comprensión es pedirle que la *parafrasee*, es decir, que explique, con sus propias palabras, qué diagnóstico clínico tiene y qué tratamiento es el más indicado. El *razonamiento* se centra en el análisis de la habilidad para procesar y analizar la información, ponderando las distintas alternativas terapéuticas en relación a las reacciones adversas y el posible impacto de éstas en su vida cotidiana. El tercer criterio es el de *apreciación* y consiste en la capacidad del paciente para relacionar toda esa información con su propia situación. A fin de cuentas lo que se pretende es saber si el paciente conoce su diagnóstico y si es consciente de que el tratamiento propuesto puede beneficiarle. Finalmente, la *expresión de una elección* se refiere a la habilidad para comunicar su decisión respecto al tratamiento médico propuesto.

La evaluación de la competencia ha de centrarse en los motivos por los que escoge una opción y no en la opción en sí. En efecto, que una persona rechace un tratamiento aconsejado desde el punto de vista médico no significa que el paciente sea incompetente. Las personas pueden ser competentes o incompetentes, pero nunca las decisiones serán competentes o incompetentes. El derecho a la autonomía incluye el poder rechazar un tratamiento médico (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, art. 2.3 y 2.4).

También un paciente psiquiátrico en momentos de inestabilidad en un documento de voluntades anticipadas puede rechazar un tratamiento. Por lo tanto, aquello que se ha de analizar en la competencia es *por qué* y *cómo* se elige, y no el *qué*. Los pacientes psiquiátricos también pueden ser competentes para tomar decisiones, de modo que se le ha de valorar como a cualquier otro tipo de paciente y no presuponer que no lo sea.

## **2.2.- Normativa jurídica**

La normativa jurídica señala unos contextos clínicos, aunque no especifica mucho al respecto, en los que es frecuente hallar incompetencia para la toma de decisiones. Es el caso del artículo 200 del *Código Civil*: «son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma». La esquizofrenia *puede*, no necesariamente, ser una de ellas. Quien ha de evaluar la competencia ha de ser el médico responsable, pudiéndose apoyar por psiquiatras y/o psicólogos. La competencia es definida por el ordenamiento jurídico (*Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, art. 9.3) de modo negativo al establecer quiénes son incompetentes y necesitan por ello un juicio por representación:

- 1) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico le impida hacerse cargo de su situación.
- 2) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
- 3) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz ni intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

La *Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil* establece que el tribunal ha de escuchar a los parientes más próximos del presunto incapaz, examinarlo y acordar las medidas periciales pertinentes en relación con las pretensiones de la demanda de quien solicite la incapacitación (cónyuge, descendientes, ascendientes o hermanos del presunto incapaz) y demás necesidades previstas por la ley (art. 759). Esta sentencia ha de exponer la extensión y límites de la incapacitación y el régimen de tutela, pronunciándose, si fuese necesario, sobre la necesidad de internamiento (art. 760). Ahora bien, el legislador no impide revisiones ulteriores de dicha sentencia, pudiendo dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación ya establecida (art. 761). Esto último es importante, pues la competencia ha de evaluarse en un momento



concreto y para una tarea determinada, y no dictar incompetencia para todo y para siempre. Es aquí donde hay que tener en cuenta los *intervalos lúcidos* que tienen los pacientes con esquizofrenia, que son aquellos períodos de tiempo durante el cual la persona recobra, total o de manera parcial, la conciencia y coherencia para actuar autónomamente.

## **2.3.- Instrumentos de valoración de la competencia**

El proceso de valoración de la competencia requiere unas pruebas que lo determinen lo más objetivamente posible. A continuación hacemos un breve análisis de los instrumentos disponibles en la actualidad, deteniéndonos en los primeros *test de competencia*, la *escala móvil de determinación de la competencia*, algunos aspectos relacionados con los *déficits neurológicos*, el *McCAT-T*, el *CAT-PAD*, y el *ACE*. (Simón P., 2000:282-311; y 2008; Sturman E., 2005; Moye J., et al., 2006; y Álvaro C., 2012). Estos son los instrumentos que más se utilizan actualmente en la praxis clínica y son la referencia en la literatura sobre la valoración de la competencia.

### **2.3.1.- «Tests de competencia»**

Los primeros «tests de competencia» fueron elaborados por Roth et al. (1977), en los que se propusieron cinco criterios básicos: 1) el paciente tiene que ser capaz de expresar una elección; 2) tomar una decisión «razonable»; 3) basada en motivos «racionales»; 4) comprender los riesgos, beneficios y alternativas del tratamiento; y 5) mostrar una comprensión real y completa de los aspectos relevantes de la decisión. Años después Appelbaum P. y Roth R. (1982) expusieron criterios similares agrupándolos en cuatro: 1) el sujeto expresa una decisión; 2) comprende los problemas más relevantes del estudio; 3) maneja de un modo racional la información; y 4) evalúa de forma correcta la situación en la que se encuentra. Estos tests de competencia tienen dos contribuciones relevantes que posibilitaron el desarrollo de los instrumentos para evaluar la capacidad de los pacientes. En primer lugar, señala unas características básicas para detectar si la persona comprende realmente qué y por qué del tratamiento: conciencia de patología y necesidad de tratamiento, modo en el que expresa sus deseos, nivel cognitivo... En segundo lugar, contempla unos aspectos psiquiátricos que pueden indiciar la incompetencia del paciente como mutismo, trastornos psicóticos...

En ese mismo año, la *President's Commission* (1982) analizó algunos criterios para la determinación de la competencia y concluyó que 1) toda determinación de la competencia de los pacientes se pondrá en relación con sus habilidades individuales, las exigencias concretas de dicha decisión y las consecuencias que puedan derivarse; y 2) tomar una decisión requiere que la persona posea una escala de valores y metas, que pueda comunicarse y comprender la información, y que posea aptitudes para el razonamiento y la deliberación de la decisión tomada.

### **2.3.2.- Escala móvil de determinación de la competencia**

La aportación más significativa en este campo es la Escala móvil de determinación de la competencia (Drane J., 1999). Su propuesta tiene una serie de objetivos claramente delimitados:

«incorporar las directrices generales expuestas en las decisiones judiciales; ser consciente desde el punto de vista psiquiátrico y desde el filosófico; garantizar el cumplimiento de los valores éticos en los que se basa el consentimiento y ser aplicable en el ámbito clínico» (Drane J., 1999:164)

Para ello propone una «escala móvil» que evalúe el grado de competencia en función de la decisión a tomar, esto es, cuanto más difícil sea la decisión mayor será el nivel exigido de competencia. De esta forma, plantea 3 niveles diferentes: el primero es para tratamientos fáciles y eficaces, el segundo para tratamientos menos seguros, y el tercero para tratamientos peligrosos. En el nivel 1 los requisitos mínimos son la *conciencia* (ubicación adecuada respecto a la situación médica en que está) y *asentimiento* (aceptación, implícita o explícita, de aquello que se le propone). En el 2 se solicita *comprensión* (tanto de su situación médica como del tratamiento propuesto) y *elección* (fundamentada en los resultados médicos previsibles). Y en el 3 se exige *apreciación* (comprensión crítica y reflexiva de la patología y de su terapéutica) y *decisión racional* (basada en consideraciones relevantes y acordes con su sistema de creencias y valores).

En cada uno de estos niveles hay estados que supone incompetencia. En el 1º: «inconsciencia, retraso mental profundo, niños menores de diez años, desorientación total, demencia senil grave, autismo, y defensas psicóticas (negación de sí mismo y de

la situación, proyección delirante» (Drane J., 1999:168); en el 2º: « trastornos afectivos graves, fobia al tratamiento, mutismo, pérdida de memoria de fijación, trastornos del pensamiento (ignorancia, incoherencia, delirio, alucinación, *delirium*) y los estados del nivel 1» (Drane J., 1999:170); y en el 3º: «indecisión o ambivalencia persistente, creencias falsas sobre la realidad, histeria, abuso de sustancias, defensas neuróticas (intelectualización, represión, disociación, actuación, depresión leve, hipomanía) y los estados del nivel 1 y 2» (Drane J., 1999:170).

Esta escala ha sido criticada por las insuficiencias metodológicas siguientes: 1) precisa de una revisión y actualización de las clasificaciones y terminologías de los estados mentales y patologías psiquiátricas, a la luz del DSM-V (2013) y del CIE-10 (2001); 2) no clarifica suficientemente si los estados mentales o las edades determinan la clasificación del sujeto como «capaz» o «incapaz», o si sólo se sugiere. Si es lo primero hay contradicción, ya que todo individuo tiene que ser considerado capaz para decidir, por lo que la incompetencia sólo se establecerá en función de la decisión (Simón P., 2000:295). Además, si son los profesionales los encargados de evaluar a la persona, un técnico puede considerar un tratamiento como “peligroso” y otro como “no tan peligroso”, requiriéndose diversos grados de competencia para la misma tarea. Simón P. (2008:342) considera que el principal argumento en contra es que reintroduce un condicionante de tipo paternalista al ejercicio de la autonomía de los sujetos, pues la valoración acerca de lo que sea una decisión “difícil” depende de un balance riesgo-beneficio que realizan otras personas diferentes al propio sujeto, habitualmente los médicos.

### **2.3.3.- Los déficit neurológicos en la evaluación de la competencia**

Diversos déficits de carácter neurológico pueden alterar las actividades mentales y, por consiguiente, conllevar incompetencia para la toma de decisiones. En cuanto a las alteraciones neurológicas y cognitivas, cabe señalar el sistema límbico (aspectos instintivos e impulsivos) y el neocórtex (comunicación), requiriéndose además la intervención del lenguaje, la memoria y las funciones superiores. Freedman M., et al. (1991) sugieren que ciertas actividades cognitivas son necesarias en la toma de decisiones y su valoración tiene que seguir unos pasos: 1) evaluación de la atención; 2)

estimación del grado de comprensión de información básica vinculada con el tipo de decisión a tomar; 3) el paciente tiene que retener la información un tiempo suficiente como para valorarla en función de las experiencias recientes y remotas; 4) tiene que ser capaz de expresar sus deseos; y 5) si las funciones básicas (atención, memoria y lenguaje) están lo suficientemente intactas, entonces se deberá evaluar la apercepción y el juicio en relación a la decisión a tomar.

En pacientes con esquizofrenia estos aspectos son muy relevantes, pues estos pacientes pueden tener dificultades para decidir por sí mismos debido a la intensidad de la psicopatología, al deterioro cognitivo (en particular en los procesos de atención), a un rendimiento intelectual bajo, a problemas para el almacenamiento de información, etc. (Palmer B. et al., 2004; Lemos S., 2000; Mckenna P., y Rodríguez S., 1996:58-88; y Obiols J., y Obiols J., 1989:78-89). No obstante, los estudios empíricos (Carpenter W., et al., 2000; Kovnick J., et al., 2003; y Palmer B., et al., 2004) demuestran que esos déficits no se deben principalmente a la sintomatología positiva (alucinaciones, delirios), sino que están asociados a los síntomas negativos y a las funciones cognitivas.

El *insight*, que se refiere a la percepción del paciente de su propia enfermedad, también ha sido objeto de estudio para determinar si el paciente es competente. Capdevielle D., et al. (2009) lo analizan desde varias perspectivas: tener conocimiento de estar enfermos y si necesitan tratamiento. Los resultados muestran una correlación entre un pobre nivel de *insight*, por un lado, y la baja apreciación de riesgos y beneficios del tratamiento, disminución de la probabilidad para comparar alternativas terapéuticas así como la escasa habilidad para expresar una elección, por otro.

Otros estudios corroboran la relación entre incompetencia y sintomatología negativa, nivel de *insight* y déficits cognitivos (Jeste D., et al., 2006; y Palmer B., y Jeste D., 2006). El estudio de Clare I., et al. (2000) compara la competencia en personas con esquizofrenia crónica, con retraso mental y con demencia. Dichos autores observan que los pacientes con demencia o retraso mental suelen ser menos competentes que la población general, mientras que no sucede así con quienes padecen de esquizofrenia. Jeste D., et al. (2006) llegaron a la misma conclusión: la esquizofrenia no *necesariamente* daña la competencia.

### **2.3.4. - El MacArthur Competence Assessment (McCAT-T)**

El McCAT-T<sup>50</sup> ha sido elaborado por Grisso P., y Appelbaum R. La primera versión apareció en 1995 en diversos artículos en los que también participaron Mulvey y Fletcher. En 1998 fue cuando se realizó la versión definitiva, actualmente utilizada<sup>51</sup>. El McCAT-T es un protocolo para evaluar el grado de competencia de los pacientes. El tiempo estimado para hacerlo oscila entre 15-20 minutos y requiere de un previo entrenamiento de los profesionales para una buena aplicación e interpretación de los datos obtenidos. Se trata de una herramienta que ha sido validada con varios tipos de pacientes, también psiquiátricos, y comparando sujetos enfermos con sanos<sup>52</sup>.

El McCAT-T valora 10 subcriterios extraídos de los 4 principios generales que asume de los primeros test de competencia (ver Tabla 1). Para poder valorar cada uno de los ítems se realiza una entrevista clínica. Respecto a la puntuación del protocolo, el entrevistador calificará con 0, si la persona no lo entiende, con 1, si lo hace de modo limitado, y con 2, si lo hace de forma adecuada. En cualquier caso, este test no es en sí un diagnóstico sobre la competencia, sino sólo una aproximación evaluativa. Por lo tanto, la decisión final ha de ser el resultado de un análisis clínico integral del paciente y en el que las puntuaciones que se extraigan de este test sea un elemento más a tener en cuenta en la decisión final.

Aunque en la actualidad esta herramienta es de gran utilidad y es frecuentemente utilizada, se les han hecho algunas críticas (Breden T. y Vollmann J., 2004). La primera es que el MacCAT-T se centra en el análisis de los factores cognitivos, pero diversos estudios empíricos han demostrado que no hay correlación significativa entre los resultados obtenidos con éste y los test neuropsicológicos aplicados a pacientes con demencia. «Los resultados de las habilidades cognitivas parecen ser necesarios pero no suficientes. La competencia en la toma de decisiones requiere, al menos –pero no sólo–,

---

<sup>50</sup> Existen 3 versiones del McCAT: 1) McCAT-T (treatment) para decisiones ante un tratamiento; 2) McCAT-CR (Clinical Research) para participar en investigaciones médicas (Appelbaum P., y Grisso T., 2001); y 3) McCAT-CA (Criminal Adjudication) para imputabilidad (Poythress N., et al., 1999). Dado que en esta tesis nos centramos únicamente en la relación asistencial, es decir, la relación médico-paciente para la toma de decisiones, nos vamos a centrar sólo en el McCAT-T.

<sup>51</sup> Existen varias validaciones, adaptaciones y traducciones al castellano del MacCAT-T (Hernando P., et al., 2012; Baón B., 2013).

<sup>52</sup> Hay varios trabajos de campo que evalúan la competencia, mediante este procedimiento, de los pacientes con esquizofrenia (Grisso T., et al., 1997; Wong J., et al., 2000; Palmer B., et al., 2004; Wong J., et al., 2005; y Jeste D., et al., 2006).

habilidades cognitivas» (Breden T., y Vollmann J., 2004:276). Una segunda crítica al MacCAT-T es que se centra en el análisis de una argumentación racional desde su consistencia lógica; sin embargo, las decisiones que tomamos a diario frecuentemente están basadas en sentimientos, emociones, valores, factores biográficos... De este modo, que la elección no sea “racional” no significa, necesariamente, que no sea una decisión competente. Además, centrar la competencia en el análisis cognitivo puede suponer que algunos pacientes no serán competentes ya que deciden desde sus valores, emociones, etc. Todo lo cual puede ocasionar conflictos éticos al no respetar el principio de autonomía dado que el paciente no toma decisiones racionales, aunque sí razonadas.

**Tabla 1.- Criterios, subcriterios y puntuaciones del McCAT-T (tomado de Simón P., 2000:310)**

<b>CRITERIO</b>	<b>SUBCRITERIO</b>	<b>PP</b>	<b>PT</b>
<b>Comprensión</b>	De la enfermedad	0-2	0-6
	Del tratamiento	0-2	
	De riesgos y beneficios	0-2	
<b>Apreciación</b>	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
<b>Razonamiento</b>	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencia de la elección)	0-2	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	0-2	
<b>Elección</b>	Expresa una decisión	0-2	0-2

PP: puntuación parcial de cada subcriterio

PT: puntuación total posible del criterio

### **2.3.5. - Aid of Capacity Evaluation (AID)**

Etchels B., et al. (1999) elaboraron una herramienta para ayudar a los clínicos a valorar la competencia de los pacientes que toman decisiones clínicas. El objetivo, por tanto, es tener una mayor precisión para la valoración de la competencia y además facilitar una ayuda a los pacientes a que puedan decidir. El AID está centrado en el análisis de 7 áreas (ver Tabla 2). Se puntúa de 0 a 30 y los resultados pueden ser “definitivamente incapaz, probablemente incapaz, probablemente capaz y definitivamente capaz”. Tiene la ventaja de que su elaboración es breve, unos 15 minutos, y está adaptado a cada

enfermedad y tratamiento; sin embargo, únicamente evalúa la comprensión, con la que es más una guía orientativa y no un instrumento realmente eficaz.

**Tabla 2.- Áreas y preguntas sugeridas para evaluar la capacidad**

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para entender el problema médico           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué problema está teniendo en estos momentos?</li> <li>- ¿Por qué usted está en el Hospital?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para entender el tratamiento propuesto           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuál es el tratamiento para su problema?</li> <li>- ¿Qué podemos hacer para ayudarle?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidades para entender las alternativas propuesta al tratamiento (si las hay)           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Existen otros tratamientos?</li> <li>- ¿Qué otras opciones tiene?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para entender la opción de rechazo de tratamiento (incluyendo la retirada de tratamiento)           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Puede rechazar el tratamiento?</li> <li>- ¿Podríamos retirarlo el tratamiento?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de aceptar el tratamiento           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué podría sucederle si tiene el tratamiento?</li> <li>- ¿Cómo podría el tratamiento ayudarle?</li> <li>- ¿Podría el tratamiento causar problemas o efectos indeseables?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de rechazo del tratamiento propuesto           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué podría sucederle si no tiene el tratamiento?</li> <li>- ¿Podría enfermar o morir sin el tratamiento?</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habilidad para tomar una decisión que no está substancialmente basada en alucinaciones, ilusiones o signos cognitivos de depresión           <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Por qué tiene que decidir aceptar-rechazar el tratamiento?</li> <li>- ¿Cree usted que estamos tratando de hacerle daño o herirle?</li> <li>- ¿Merece ser tratado?</li> <li>- ¿Siente que está siendo castigado?</li> <li>- ¿Siente que es mala persona?</li> </ul> </li> </ul>

### **2.3.6.- The Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives (CAT-PAD)**

Srebnik B., Appelbaum P., y Russo J. (2004) han elaborado el *Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (CAT-PAD), un instrumento para evaluar la competencia para redactar el documento de voluntades anticipadas (DVA) en psiquiatría. Esta herramienta evalúa 3 escalas (ver Tabla 3), la comprensión de la información relevante, la apreciación de su propio significado y el razonamiento, entendido como un proceso de ponderación de riesgo/beneficio. Se distingue del MacCAT-T en dos aspectos:

1. Las personas evaluadas han de comprender la naturaleza y el valor del documento de voluntades anticipadas, así como la relevancia de su situación y elección del tratamiento escogido. Para ello, han de poder apreciar, razonar y comprender tanto los tratamientos propuestos y sus alternativas, como el valor de la utilización del documento de voluntades anticipadas.
2. La evaluación del razonamiento no contiene ítems que verifiquen la habilidad de elegir un tratamiento, ni la habilidad para comprender las consecuencias de aceptar un tratamiento, ni cómo incidirá en la vida diaria.

Estos autores consideran que el grado de competencia requerida para completar el proceso de redacción del documento de voluntades anticipadas puede variar respecto a la complejidad de la elección. Por este motivo, se recomienda realizar una evaluación de cada apartado de forma separada y no global, pues una persona puede tener dificultades en algún área pero no en el resto. Se ha creado un programa informático que les ayuda a clarificar los deseos, preferencias, elecciones, etc., para facilitar la redacción del DVAP de manera consistente (Sherman P., 1998).

Como vemos, en las últimas décadas se ha avanzado en los test para medir lo más objetivamente posible la competencia de los pacientes para tomar decisiones. Y esto es especialmente importante para hacerlos participe en el grado adecuado a su competencia en la toma de decisiones. También es pertinente en pacientes con enfermedades mentales, los cuales han sido considerados tradicionalmente como incompetentes y sin una previa revisión de la competencia para tomar decisiones, lo cual les privaba de la posibilidad de formar parte en la decisión.



**Tabla 3.- Habilidades evaluadas por el CAT-PAD (Srebnik, Appelbaum y Russo, 2004:241)**

<b>Comprensión</b>	<b>Ítems</b>	<b>Puntuación</b>
Comprensión de la naturaleza de riesgos y beneficios del DVA	<b>4</b>	<b>0-8</b>
Comprensión de hospitalización como una opción, incluyendo riesgos y beneficios	<b>3</b>	<b>0-6</b>
Comprensión de alternativas a la hospitalización, incluyendo riesgos y beneficios	<b>3</b>	<b>0-6</b>
<b>Subescala total</b>	<b>10</b>	<b>0-20</b>
<b>Apreciación</b>		
Apreciación de la relevancia potencial de un documento de voluntades anticipadas	<b>1</b>	<b>0-2</b>
Apreciación de la relevancia potencial de la hospitalización	<b>1</b>	<b>0-2</b>
Apreciación de la relevancia potencial de las alternativas a la hospitalización	<b>1</b>	<b>0-2</b>
<b>Subescala total</b>	<b>3</b>	<b>0-6</b>
<b>Razonamiento</b>		
Razonamiento (consecuencial, comparativo) sobre si completar un documento de voluntades anticipadas	<b>2</b>	<b>0-4</b>
Razonamiento (consecuencial, comparativo y consistencia lógica) sobre hospitalización y alternativas a la hospitalización	<b>3</b>	<b>0-6</b>
<b>Subescala total</b>	<b>5</b>	<b>0-10</b>
<b>CAT-PAD total</b>	<b>18</b>	<b>0-36</b>

### **3.- La relación asistencial: la toma de decisiones compartidas**

En el presente capítulo nos centraremos en la relación asistencial en el ámbito de la psiquiatría. Dos son los objetivos de este capítulo. Por un lado, realizar una exposición de la red asistencial, los dispositivos y los programas y servicios que se dan en nuestro país, enmarcándolos en los distintos tipos de intervención socio-sanitaria y que determinan la aplicación de un modelo asistencial u otro en función del curso, evolución y pronóstico. Por otro lado, se defiende que un buen tipo de relación asistencial es el de toma de decisiones compartidas, al estar avalado, como veremos, por motivos clínicos y éticos.

#### **3.1.- Red asistencial, dispositivos, programas y servicios en salud mental**

La relación asistencial puede ser definida como el proceso comunicativo entre el equipo médico, el paciente y/o su familia, para acordar una línea terapéutica. Esta línea está definida y planificada, previamente, en los distintos niveles de asistencia, lo cual depende de las necesidades terapéuticas del paciente y de su evolución clínica. La finalidad es reducir la aparición de la enfermedad, disminuir su duración o limitar sus consecuencias. En salud mental el proceso terapéutico pasa por unos niveles de intervención que pretenden: 1) eliminar la sintomatología psicótica con tratamiento farmacológico; 2) reestablecer las capacidades de la persona para que haya una reinserción psico-social; y 3) prevenir las recidivas. La red asistencial se compone de diversos niveles de intervención, con diferentes objetivos, vinculados con las distintas fases de la enfermedad. Los niveles de asistencia médica son 3: *primaria, secundaria y terciaria*.

La esquizofrenia, por su parte, puede aparecer en varias fases: *aguda*, de *estabilización* y *estable*, las cuales necesitan distintos abordajes, desde la detección precoz hasta la prevención de las recaídas y la reinserción comunitaria. Vamos a analizar esos niveles porque en cada uno de ellos va a tener un enfoque distinto.

El primer nivel es el de Atención Primaria y tiene como finalidad prevenir, detectar, diagnosticar y tratar las enfermedades. Para ello, se fomenta el desarrollo de estilos de

vida saludables con los que reducir la incidencia del trastorno y se intenta detectar sujetos de riesgo para prevenir la aparición del trastorno. También es la Atención Primaria el ámbito preciso para un análisis del estado general de la persona así como el primer contacto con la familia para comenzar a consensuar líneas terapéuticas.

La Atención Secundaria tiene como finalidad la detección precoz del trastorno y el inicio de un tratamiento integral y continuado adecuado a las características clínicas de la persona; este nivel pues se centra en la disminución del índice de prevalencia de un trastorno y hace un abordaje *total* (Unidad de Agudos, media estancia o de larga estancia) que van en función del curso, evolución e impacto de la sintomatología. El nivel de Atención Secundaria está centrado en la hospitalización total, indicada para pacientes con actitudes auto y/o heteroagresivas o con desorganización cognitiva o conductual que les incapacita ser autónomos.

Por último, el nivel terciario tiene como finalidad el fomento de la reinserción en la comunidad, cuando ya hay estabilidad sintomatológica. Aquí se centran en los déficits cognitivos y en rehabilitar tanto las actividades de la vida diaria (hábitos sociales, salud...) como las que posibiliten la reinserción comunitaria (laboral, educativa...). Los servicios que se suelen ofrecer son: la hospitalización parcial (Hospital de Día), indicada en aquellos pacientes que no manifiestan conductas auto ni heteroagresivas y que pueden responder positivamente a una atención hospitalaria en un centro ambulatorio; los Centros de Rehabilitación Laboral, que ayudan a la reintegración laboral y profesional, y por tanto, a la reinserción comunitaria; y los protegidos promueven la resocialización de pacientes crónicos.

### **3.2.- Relación asistencial en pacientes con esquizofrenia**

La elección de un tipo de relación clínica en salud mental está vinculada con el nivel de intervención y con las características clínicas y personales del paciente, para lo cual se ha de valorar el tipo de tratamiento y el modo en el que se presenta la psicopatología. Si se trata de una situación de urgencia, propia del nivel secundario, en la que hay sintomatología en fase aguda (delirios, conductas auto-heteroagresivas...), ha de aplicarse un paradigma paternalista porque el paciente no puede participar, pues es prioritaria la eliminación de la sintomatología psicótica. Si estamos en el nivel terciario, en el que hay estabilización sintomática, es aconsejable la implicación de la persona en

la toma de decisiones. Aunque también es posible que, incluso siendo competente para decidir, no quiera participar y desee dejar en manos de la familia y/o del equipo médico cualquier decisión vinculada con su salud (Mckinstry B., 2000; y Levinson W., et al., 2005). En tal caso, hay que respetar su decisión y tomar una óptica paternalista en el que se busque su mayor beneficio. Ahora bien, ¿qué tipo de relación hay que fomentar en aquellos pacientes con esquizofrenia que tienen la competencia suficiente como para poder decidir por sí mismos y quieren participar en la toma de decisiones?

### **3.2.1.- La toma de decisiones compartidas**

Una relación asistencial que fomente las decisiones compartidas supone un proceso interactivo en el que el profesional ayuda a su paciente a escoger qué tratamiento es el mejor dada su situación clínica, informándole de los riesgos y beneficios que conlleva. Con ello, se introduce al paciente en la toma de decisiones siendo éste finalmente quien elige, con asesoramiento profesional, qué decisión tomar. Las características generales de este tipo de relación asistencial son las siguientes (Charles C., et al., 1997:685-688):

1.- En la toma de decisiones compartidas hay relacionadas *como mínimo* 2 personas, médico y paciente, aunque ciertamente en el ámbito de la salud mental intervienen múltiples profesionales (psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, etc.). Para ello, los profesionales han de orientar desde las evidencias clínicas. El objetivo es establecer un diálogo que determine qué línea terapéutica es la que mejor se adapta a los valores necesidades, valores, deseos, etc., del paciente. Si es preciso o recomendable ha de fomentarse la participación de la familia, allegados, representantes, tutores, etc., pues ellos juegan un papel importante en las vidas de los pacientes, sea porque se encargan de su cuidado o porque deciden por él.

2.- Profesionales y paciente, y frecuentemente también la familia, participan en el proceso de decisión. Es necesario establecer un ambiente propicio para que el paciente manifieste sus sentimientos, miedos, opiniones, etc., respecto a los diversos tratamientos y fomentar una alianza terapéutica. El equipo de profesionales informa de qué riesgos y beneficios conllevan las distintas terapéuticas y cuáles son las que mejor se corresponden con los valores y preferencias del paciente. Finalmente, aunque se recomiende un tratamiento, es la persona la que decide entre las distintas opciones.

En efecto, además del equipo de profesionales y el paciente, la familia es también una de las principales afectadas por la patología, pues la esquizofrenia tiene grandes repercusiones en el seno familiar, de modo que se requiere un enfoque *sistémico* para analizar y valorar el contexto socio-familiar y los valores individuales y familiares. Muchos pacientes con esquizofrenia conviven con la familia, lo cual supone un desgaste psicológico (descenso en la calidad de vida, gastos económicos, aumento de la incidencia de trastornos mentales, de morbilidad somática y de suicidio, etc.) todo lo cual afecta en la salud de los cuidadores (Tizón J. 2010). Por ello es deseable que la familia también forme parte del proceso, ya que ha de conocer qué medicación, qué dosis, cuándo tomarla, han de saber qué tipo de reacciones adversas tienen los psicofármacos, qué hacer ante las recidivas, qué habilidades interpersonales han de tener o desarrollar mejor comunicación y convivencia, etc. Si el paciente no tiene la competencia suficiente como poder decidir por sí mismo, la intervención de la familia es clave para formar parte del proceso terapéutico dando su consentimiento.

Por otro lado están los otros profesionales. El tratamiento consiste en psicofármacos y psicoterapia (Tandon R., Keshava M., y Nasrallah H., 2009; Vallina O., y Lemos S., 2001; Gisbert, C., 2003; y Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Incipiente, 2009:19-26), es un tratamiento integral, asumiendo el modelo bio-psico-social, lo que implica un trabajo multi e interdisciplinar entre psicólogos, psiquiatras, enfermeros y auxiliares de enfermería, médicos internistas, trabajadores sociales, etc. Es crucial que haya un diálogo entre éstos para ver el curso, evolución y pronóstico de la enfermedad, para analizar de qué manera incide la sintomatología o las reacciones adversas del tratamiento en las distintas áreas de la vida cotidiana del paciente. Este diálogo debe reflejarse en la historia clínica, que contempla, por tanto, cuestiones bio-psico-sociales.

Recordemos que no se trata simplemente de trabajar *conjuntamente* sino que también es preciso que los profesionales socio-sanitarios tengan: 1) *preocupación por el cultivo de la verdad* (reconocer y respetar las emociones del paciente y saber cuándo expresar sus propias emociones); 2) *un estilo emocional basado en la curiosidad empática* (Borrell F., 2011); 3) *una educación en las emociones*; y 4) *capacidad para comunicar la evidencia clínica como deseo de establecer un diálogo y no sólo como aplicación del protocolo* (Borrell F., et al. 2004).

Ahora bien, en este tipo de decisiones el principal afectado es el paciente, y éste no siempre quiere formar parte del proceso de toma de decisiones. Cabe preguntarse, por lo tanto, si todos los pacientes quieren o no participar en la toma de decisiones, pues en ocasiones las personas simplemente prefieren que sean los profesionales los que decidan en su nombre.

Los estudios empíricos sobre la toma de decisiones compartidas en pacientes con esquizofrenia (Helen M., et al., 1997; Hamann J., et al., 2003, 2005, 2007, 2008 y 2011; Hill S. y Laugharne R., 2006; y Adams J., et al., 2007) indican que los pacientes rechazan participar en la decisión porque desconfían de sus propias capacidades para tomar decisiones, porque no tienen conciencia de enfermedad (*insight*), por estar convencidos de que no necesitan la medicación, o por la insatisfacción con el cuidado recibido. Por otro lado, el perfil de paciente que manifiesta un deseo de implicarse en la decisión suele presentar algunas de las siguientes características: un paciente joven con un mayor nivel educativo, que ha cronificado la sintomatología, que tiene buenas habilidades para tomar decisiones (nivel cognitivo), que manifiesta una pobre satisfacción con el tratamiento y/o que tiene actitudes negativas (reacciones adversas) hacia el fármaco, y los que reflejan experiencias previas de ingreso involuntario y/o insatisfacción con su psiquiatra (Hamann J., et al., 2005 y 2011).

### **3.2.2.- ¿Qué aporta este tipo de relación asistencial? Aspectos clínicos y aspectos éticos**

Este modelo de relación asistencial tiene aspectos positivos que hacen alusión a cuestiones médicas y éticas. En efecto, tiene repercusiones en la mejoría terapéutica y en el aumento de la participación del paciente y, a su vez, respeta unos principios éticos, considerando al paciente como *persona* y no sólo como *enfermo*.

#### **Aspectos clínicos**

Dependiendo del curso y evolución de la patología, si está en una fase aguda o si hay un deterioro cognitivo considerable, el paciente podrá participar. Los pacientes con esquizofrenia pueden tener dificultades para tomar decisiones; sin embargo, muchos estudios muestran que siguen los tratamientos y están en una fase de la sintomatología estable, no únicamente pueden tomar decisiones sobre su propia vida, sino que también

muestran una actitud positiva para hacerlo. En efecto, los estudios empíricos (Adams J., et al., 2007; El-Wakeel, et al., 2003; y Hamann J., et al., 2007, 2008 y 2011) muestran que estos pacientes desean tener un rol activo y participativo en la toma de decisiones, ya que quieren conocer mejor el tratamiento farmacológico y sus reacciones adversas. En particular quieren consensuar cambios de tratamientos y/o de las dosis psicofarmacológicas o conocer si existen otro tipo de fármacos con menos reacciones adversas. Tanto los profesionales como los pacientes comparten el deseo de consensuar fármacos y dosis. Cabe destacar que normalmente los pacientes se interesan por el tratamiento farmacológico sin apenas prestar atención a los aspectos psico-sociales (reinserción socio-laboral, terapias cognitivo-conductuales...). Habrá que averiguar a qué se debe la falta de interés, si a la poca evidencia de esas dimensiones en la mejora de la psicopatología, o del propio modelo biomédico todavía muy arraigado también en los pacientes.

Con este tipo de relación asistencial se da una mayor comunicación al establecerse un diálogo sobre las posibles vías terapéuticas. Por lo tanto, se fomenta un clima propicio para facilitar una alianza terapéutica. Como resultado de la aplicación de este tipo de relación asistencial 1) disminuyen el número de recidivas y rehospitalizaciones, 2) aumenta la adherencia a los fármacos, 3) hay un mayor cumplimiento en todo lo asociado al tratamiento, 4) se realinea las expectativas personales, aumentando su calidad de vida (Hamann J., et al., 2003, 2005, 2007 y 2008).

### **Aspectos éticos**

Esta relación clínica concibe a la persona con esquizofrenia como un *ciudadano* con una enfermedad mental y no simplemente como un *enfermo*, donde el respeto por la persona y su dignidad juegan un papel decisivo. Para ello, se fomenta el *empowerment* del paciente en la toma de decisiones, ya que se le da la oportunidad de poder escoger libremente el tratamiento, lo cual contribuye al desarrollo de la autonomía. El que sea la persona la protagonista del proceso asistencial supone a fin de cuentas que la toma de decisiones debe estar centrada en la persona pues son cuestiones que afectan a su vida. Por otro lado, al considerar los aspectos psico-sociales (miedos, deseos...) que pueden determinar la elección de una línea terapéutica, se toma en consideración real sus opiniones. Además, se acompaña al paciente durante el proceso terapéutico informando, aconsejando y estimulándolo para que tome una decisión correcta.

Ese diálogo entre profesionales y paciente implica un *reconocimiento recíproco* (Costa A., 2012; y Costa A., et al., 2011a y 2011b). Los profesionales realizan un trato individualizado en relación a las características de su paciente, invitándole a que tome parte del proceso. Se trata de averiguar qué tratamiento es el más efectivo y qué tipo de contraindicaciones tiene, de analizar los valores que pueden incidir en la elección y de alcanzar un consenso sobre una línea terapéutica. Por otro lado, también hay un enriquecimiento del profesional, pues se potencia la actualización de los conocimientos técnicos y se perfeccionan las habilidades comunicativas. Dicho diálogo se basa en la corresponsabilidad y en el compromiso entre ambas partes, profesional y paciente, y se concibe al paciente como una persona con una biografía particular.

Cuando aseguramos el derecho del paciente a participar en las decisiones médicas no sólo estamos respetando su autonomía y su dignidad, sino que también se desea hallar el mejor tratamiento desde su punto de vista. Esta relación asistencial garantiza el mayor beneficio para el paciente entendido desde su perspectiva, pues se tiene en cuenta su proyecto vital y su decisión libre, pero se escoge con decisión profesional lo cual garantiza unos resultados clínicos. A su vez, asegura el respeto por el principio de no-maleficencia ya que se evitan daños como es el caso del abandono terapéutico, que supone la reaparición de la sintomatología psicótica y, por consiguiente, la recaída y una posible rehospitalización.

Todo ello indica la necesidad de forjar una alianza terapéutica, para obtener unos mejores resultados clínicos (mejor adherencia al tratamiento, mayor satisfacción con la relación asistencial, etc.). Esto muestra la importancia de que los profesionales muestren unas virtudes éticas como son la deliberación, la templanza, la compasión, la empatía, etc. De esta manera, los profesionales no sólo estarán *curando* a los pacientes, sino también habrá un compromiso por *cuidarles*. Pero en la tarea del *cuidado* también ha de entrar la participación de la familia, así que ésta ha de poder manejar las situaciones clínicas (recaídas, conocimiento del tratamiento, reducción del estrés, etc.), razón por la cual requieren un entrenamiento en técnicas cognitivas y conductuales. Por lo tanto, la tarea del cuidado no ha de centrarse, como tradicionalmente se ha hecho, en el género femenino, pues tanto los hombres como las mujeres pueden estar preparados para hacerlo. Tampoco la tarea del cuidado ha de centrarse exclusivamente en las ramas



sanitarias (enfermería), ya que se da tanto en contextos clínicos (médicos, psicólogos, etc.) como en ámbitos más íntimos (familia).

En cualquier caso, el problema, sin embargo, de este tipo de relación asistencial es que hay algunos factores que pueden dificultar la introducción del paciente en la toma de decisiones. Por un lado, el tiempo de dedicación que supone esta relación asistencial puede ser una barrera para su aplicación, pues requiere de un cierto tiempo para forjar una alianza terapéutica. La escasez de recursos puede poner trabas a la relación (dificultad para concertar citas, por ejemplo). Todo ello hace que se haya que considerar el principio de justicia distributiva, más allá de una *decisión justa*.

## **4.- El consentimiento informado en la esquizofrenia**

En este capítulo tratamos la doctrina del consentimiento informado (CI) aplicado a la esquizofrenia. Para ello, analizamos brevemente qué es el CI y por qué surgió. En segundo lugar, exponemos los elementos necesarios: que sea un proceso *autónomo, voluntario, informado en cantidad y calidad suficiente*, y que la persona tenga *competencia* para tomar decisiones. Finalmente, exponemos las excepciones para realizar una intervención médica sin el consentimiento del paciente: *urgencia, renuncia del paciente a ser informado, privilegio terapéutico e incapacidad* para tomar decisiones.

### **4.1.- ¿Qué es el consentimiento informado?**

El proceso de CI es la forma que adopta la relación asistencial y que ha sido implantada en la praxis médica, desde hace pocas décadas, el cual es concebido como un procedimiento ético y legalmente exigible. Así, el modelo bio-psico-social está favoreciendo a una relación asistencial basada en la toma de decisiones compartidas y el CI refleja la participación del paciente en la decisión. No obstante, para poder llegar a este tipo de relación asistencial han sido necesarios unos cambios de índole político-social<sup>53</sup>.

En la medicina hipocrática era el médico quien tomaba todas las decisiones médicas y el paciente tenía que hacer caso de sus instrucciones. El profesional pretendía obtener el mayor beneficio para su paciente, incluso sin su consentimiento. Hasta el s. XX esta postura permaneció hasta que los pacientes comenzaron a solicitar más participación en la toma de decisiones. Esta solicitud se tradujo en demandas judiciales de los pacientes contra sus médicos, pidiendo más participación y un mayor respeto por la dignidad de las personas. De ese modo, se fue elaborando una doctrina legal entorno a las prácticas médicas: el *Código de Nüremberg* (1947), la *Declaración de Helsinki* (1964) o el *Convenio de Oviedo* (1997), etc. En España, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, y en Cataluña la *Ley 21/2000*, regulan la relación asistencial dando un trato especial al derecho a la autonomía del paciente.

---

<sup>53</sup> Sobre los motivos históricos que propiciaron la doctrina del consentimiento informado, véase Gracia D. (2007) y Simón P. (2000).

El CI no sólo se basa en un derecho del paciente, sino que también es una exigencia ética y legal por parte de los profesionales. El CI es un proceso en la relación asistencial y no un requisito formal basado en la firma de un documento. Con razón Camps V. (2005:117) afirma que «cuando al paciente se le muestra un papel que debe firmar sin demasiadas explicaciones previas, lo que ocurre es que se ha pasado de una relación clínica paternalista a una relación simplemente contractual». Por su parte, Broggi M. A. (1999a) opina que las prácticas que más evidencian el olvido del verdadero objetivo del CI, en aras de un requisito legal, son: la entrega de la información por escrito, substituyendo, con ello, el diálogo; y la primacía de la exhaustividad de la información sobre su comprensión.

El CI no ha de favorecer la “medicina defensiva”, sino que ha de ser una oportunidad para el cambio de relación asistencial, la cual ha de ser relacional y que pivote en el modelo bio-psico-social, donde el paciente intervenga en la toma de decisiones. Además, no puede ser concebido ni como un mero documento ni como un procedimiento aislado y puntual, sino como un proceso de reajuste en función de la progresión de la persona y de la relación asistencial. Por esta razón, el CI es *revisable* y *modificable*, y en el caso de los pacientes con esquizofrenia esto es especialmente importante.

Durante las entrevistas psiquiátricas profesionales y pacientes suelen dialogar sobre los efectos positivos y negativos del tratamiento farmacológico y/o de la terapia electroconvulsiva. Con ello, se abre la oportunidad de informar adecuadamente al paciente sobre cómo tomar la medicación o incluso la posibilidad de modificar la dosis y/o el fármaco y la importancia de cambios en la vida cotidiana, o en la asistencia a grupos de terapia.

En este sentido, la Organización de Naciones Unidas en *Principios para la protección de los enfermos mentales y la mejora de la atención de la salud mental* (1991), art. 9, propone que el “tratamiento y cuidado de cada paciente se basará en un plan prescrito de manera individual, examinado con este, revisado periódicamente, modificado llegado el caso y aplicado por personal profesional cualificado”.

De esta manera, lo que se desea es una valoración continua de la evolución de la sintomatología, de los déficits que presente en las distintas áreas (cognitiva, conductual, etc.), de las reacciones adversas del tratamiento... Dado que no es fácil encontrar qué fármaco es el más idóneo para el cuadro clínico del paciente, pues es frecuente que en la esquizofrenia se dé patología comórbida: angustia, depresión, consumo de tóxicos, etc. (Hwang M., y Bermanzohn P., 2003), y porque cada persona tolera la medicación de diferente manera, se hace necesaria una revisión periódica según a la efectividad del tratamiento. Si no hay mejoría sintomatológica se ha de modificar la terapia, ya sea aumentando, disminuyendo o variando el tipo de fármaco o intentando otras vías.

Por eso, el proceso de CI es continuo y ha de irse informando al paciente por qué hay que modificar el tratamiento, qué se desea con este cambio, cómo y cuándo se tomará este tratamiento, y qué reacciones adversas puede conllevar esta nueva alternativa. También hay que informar sobre las distintas técnicas psicoterapéuticas, tanto para el propio paciente como para su familia. Éstas van a ser muy importantes para una reinserción psico-social en la comunidad, para tener más herramientas con las que afrontar los síntomas de la esquizofrenia, etc.

El objetivo, por tanto, es conseguir una buena alianza terapéutica para que el paciente tenga un seguimiento terapéutico y se cree un entorno de confianza. Esto es clave en pacientes con esquizofrenia ya que es frecuente que estos pacientes cronifiquen los síntomas, por lo que pasan de períodos de normalidad a intervalos de brotes psicóticos. Esta situación de incertidumbre hace que frecuentemente estén en contacto con los servicios de salud mental y los profesionales van a tener que reorientar a la persona para que vuelva a tomar periódicamente la medicación, a que acuda a los centros de día, a llevar hábitos de vida saludables, etc.

## **4.2.- Elementos del consentimiento informado**

Los profesionales encargados de recabar el consentimiento, sean los psiquiatras en casos de tratamientos farmacológicos, o sean los psicólogos en los contextos psicoterapéuticos, han de verificar que se dan unos elementos necesarios para poder realizar un “consentimiento-informado” y no simplemente que se dé “el consentimiento a un proceso médico”. Para ello, es preciso que la persona sea *autónoma, voluntaria,*

*informada en cantidad y calidad suficiente* y que tenga *competencia* para tomar una decisión.

#### **4.2.1.-Acción sustancialmente autónoma**

Como hemos visto, Beauchamp T. y Childress J. (1999:114) definen la autonomía personal como la capacidad de las personas para autodeterminarse, estando exentas de condicionamientos internos y externos. La autonomía supone así 1) *la libertad* (para actuar con independencia de las influencias que pretenden controlar); y 2) *ser agente* (para actuar de manera intencionada). Por ello, Beauchamp T. y Faden R, (1986:238 y ss., cit por Simón P. 2000:208) concretan que el CI tiene que ser:

- a) Intencional
- b) Emitido después de haber comprendido de forma adecuada:
  - b1) que se está autorizando o desautorizando,
  - b2) que el procedimiento supone unos actos en su cuerpo y
  - b3) que la realización o la negativa a dicho procedimiento conlleva ventajas e inconvenientes, riesgos, molestias...
- c) Libre de influencias controladoras
  - c1) externas: coacciones, manipulaciones, etc.
  - c2) internas: patologías psiquiátricas incapacitantes.

Estas exigencias son las que solicita el ordenamiento jurídico para que haya un verdadero CI que se concreta en un documento firmado por el paciente. El *Convenio de Oviedo* (1997), art. 5, obliga a que cualquier procedimiento médico debe efectuarse sólo una vez se haya recabado el consentimiento libre e inequívoco de la persona, informándole sobre la finalidad, naturaleza y riesgos/beneficios de esa intervención. También la Ley 21/2002, artículo 6, insiste en que toda intervención en el ámbito de la salud requiere la obtención del consentimiento específico y libre de la persona.

#### **4.2.2.- Acción voluntaria**

Ya el *Código de Nüremberg* (1947) estipulaba que el CI ha de ser voluntario e informado. También el *Informe Belmont* (1978) establecía que el consentimiento tiene que tener unas características esenciales como son la información, la comprensión y la

voluntariedad. Por tanto, el proceso ha de ser libre, o sea, no condicionado ni coaccionado. La ‘coacción’ es definida, según el diccionario de la Real Academia Española, como la fuerza o violencia que se hace a alguien para obligarlo a que diga o ejecute algo. La manipulación es otro procedimiento por el que se puede coaccionar a una persona y que consiste en influenciarla para que actúe de un modo habiéndole informado de forma sesgada o fraudulenta. La *persuasión*, por su parte, que no es incompatible con la voluntariedad, consiste en inducir o mover a alguien con motivos para que crea o haga algo, pero siendo en último término la persona quien decide de manera libre. Para Júdez J. y Simón P. (2001:102) la persuasión es un factor positivo para aquellos pacientes que tienen dificultades en analizar los beneficios y riesgos de los tratamientos. El problema estriba en saber cuándo finaliza la persuasión y cuándo comienza la manipulación.

En pacientes con esquizofrenia la persuasión es de gran importancia, pues pueden mostrar desinterés por las cosas, problemas de atención, carencia de *insight*, por lo que pueden pensar que no necesitan la medicación, ni el tratamiento psicoterapéutico, etc. Esto supone que requieren el apoyo y el empuje para decantarse por una línea terapéutica concreta. En este sentido, el equipo de profesionales y la familia juegan un papel crucial para que el paciente pueda escoger adecuadamente gracias a la mejora en la alianza terapéutica. No obstante, hay que coaccionar en situaciones en las que el paciente no sigue el tratamiento por no tener conciencia de patología, coacción justificada para evitar conductas auto y heteroagresivas, empeoramiento de la sintomatología psicótica, etc. Si continúa con la negativa, hay que cuestionarse la posibilidad de un ingreso involuntario o de un tratamiento ambulatorio involuntario<sup>54</sup>.

#### **4.2.3.- Información en cantidad y calidad suficiente**

Para que una persona pueda decidir si acepta o rechaza un tratamiento, o si toma parte en un ensayo clínico, es necesaria que sea debidamente informada. En el proceso informativo intervienen 4 aspectos: ¿qué información dar?; ¿cómo darla?; ¿a quién?; y ¿en qué contexto darla por escrito?

---

<sup>54</sup> En el capítulo 7 nos detendremos en estos dos casos.

#### 4.2.3.1.- ¿Qué información dar?

Es obvio que en situaciones de urgencia y/o de peligrosidad no habrá tiempo para emprender el CI; sin embargo, una vez terminada la urgencia se procederá a realizar el proceso comunicativo con normalidad. Los profesionales tienen que informar al paciente y su familia sobre la enfermedad, qué patología tiene (síntomas, causa...) y cuáles son los tratamientos efectivos. En primer lugar, han de explicar las distintas vías terapéuticas disponibles.

En el caso de la esquizofrenia se informará de los antipsicóticos. Para la correcta realización del consentimiento informado ha de comunicarse: 1) los *riesgos del tratamiento*: adherencia, interacciones (comidas, bebidas, drogas...), dosis, reacciones adversas, paro de la medicación, etc.; 2) los *beneficios del tratamiento*: buen abordaje y rápida eliminación de la sintomatología positiva y negativa; y 3) la *información de seguimiento*: cuánto tiempo ha de llevar la medicación, seguimiento de visitas, desde qué momento la medicación comienza a tener efectos terapéuticos, instrucciones de la administración de la medicación, otras posibles reacciones adversas... (Goldfarb E., et al., 2012). También de los tratamientos psicológicos eficaces que tienen como finalidad terapias de rehabilitación psicosocial (intervenciones psicoeducativas a la familia, entrenamiento en habilidades sociales, terapias cognitivo-conductuales para la sintomatología psicótica y paquetes integrados multimodales que abordan tanto las deficiencias cognitivas como las sociales (Vallina O., y Lemos S., 2001; y Gisbert C., 2003)). Aunque suele ser de segunda elección, la terapia electroconvulsiva puede utilizarse, pero no hay que olvidar que está indicada, principalmente, en casos de catatonia, en episodios agudos de psicomotriz y desorganización cognitivo-conductual, cuando no hay una buena respuesta al tratamiento farmacológico o cuando el paciente no lo tolera, en casos de embarazo, etc. (Pigem R., y Bernardo M., 1999).

En la actualidad, el tratamiento de primera elección es el antipsicótico, que se clasifica en *típicos*, de 1ª generación: clorpromazina, haloperidol, etc., y *atípicos*, de 2ª generación: clozapina, quetiapina, olanzapina... (Tajima K., et al., 2009). En general, estos fármacos son eficaces porque eliminan rápidamente la sintomatología psicótica (alucinaciones, delirios...). Principalmente, se utilizan los *atípicos* porque tienen una mejor respuesta ante los síntomas negativos, menor afectación al deterioro cognitivo,

previene las recaídas, mejora la calidad de vida, tienen menor grado de efectos extrapiramidales...

Ahora bien, este tipo de fármacos conllevan reacciones adversas que el paciente y la familia han de conocer: aumento de peso, ansiedad, parkinsonismo, acatisia (sensación de inquietud y tensión), sedación, somnolencia, efectos extrapiramidales, discinesias tardías, etc. Las discinesias tardías se caracterizan por una serie de movimientos anormales involuntarios que se pueden producir en la cabeza, en las extremidades o en el tronco y que pueden ser de carácter irreversible y para lo que no hay medicación. Estudios empíricos demuestran que a pesar de comunicar al paciente adecuadamente sobre las discinesias tardías, no hay una disminución, en líneas generales, de la aceptación del tratamiento (Kleinman I., et al., 1989, 1993 y 1996).

Aunque para la esquizofrenia el tratamiento farmacológico sea la primera elección, la información sobre los tratamientos también ha de incluir la psicoterapia. Sánchez J. y Sánchez J. (1998:157) sostienen que es conveniente en concreto que se comunique, sobretodo, cuando se trata de una psicoterapia de larga duración, sobre: 1) el diagnóstico utilizado y la recomendación de la terapia; 2) sus posibles riesgos y beneficios potenciales; 3) las alternativas a dicho tratamiento; 4) la necesidad de la propia psicoterapia; y 5) la evaluación de la respuesta del paciente a dicho tratamiento.

Por último, si es preciso y necesario, ha de comunicarse que se puede probar con un tratamiento electroconvulsivo. En tal caso, los profesionales han de indicar las reacciones adversas, haciendo mayor hincapié en las más frecuentes, como la afectación de la memoria, la confusión y la hipertensión (Kujala I., et al., 2002).

Para que se efectúe adecuadamente el proceso de CI es importante también conocer qué tipo de información *desean recibir* los pacientes. El estudio de El-Wakeel, H., et al. (2006) revela que los pacientes se interesan, entre otros aspectos, por los riesgos y complicaciones del tratamiento, las alternativas terapéuticas, las consecuencias de no seguir con el tratamiento, sobre el procedimiento durante la estancia hospitalaria y, en definitiva, las repercusiones de todo ello en su calidad de vida.



Asimismo, el derecho del paciente a ser informado queda recogido por la *Ley 41/2002*, artículo 10, al establecer que cualquier intervención médica ha de recabar, previamente, el CI y que se deberá de notificar al paciente sobre: 1) las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención pueda ocasionar con seguridad; 2) los riesgos vinculados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; 3) los riesgos probables que se dan en condiciones normales, conforme a la experiencia o al estado de la ciencia, o con aquellos asociados con la intervención en cuestión; y 4) las contraindicaciones.

#### **4.2.3.2.- ¿Cómo darla?**

Los profesionales han de revelar la información a sus pacientes teniendo en cuenta las características particulares de la persona. El objetivo es que pueda asimilar dicha información, elaborarla y ponerla en relación con sus deseos y preferencias. Por eso, la información ha de ser comprensible, evitando los tecnicismos que dificulten la comprensión.

Ese proceso requiere un contexto de diálogo en el que se intenta «encontrar otros valores que permitan aumentar la comprensión, nos faciliten el proceso de deliberación y nos ayuden a corregir el malentendido si los hubiera» (Broggi M. A., 2003:707). Para ello, los profesionales tienen que hacer aflorar los valores, miedos inquietudes, etc., del paciente y su familia. Es posible que los pacientes deseen ser informados, no con el fin de participar en la toma de decisiones, sino de prepararse psicológicamente para afrontar el tratamiento o la repercusión en su vida cotidiana de la enfermedad (Manson N., 2010). En pacientes con esquizofrenia suele haber miedo respecto a cómo llevar la vida diaria, cómo afrontar una recaída, etc.

#### **4.2.3.3.- ¿Puede la presentación de la información mejorar la capacidad para tomar decisiones?**

Como vimos en el capítulo sobre la competencia, los pacientes con esquizofrenia pueden tener problemas cognitivos; sin embargo, no son menos capaces que el resto de la población para tomar decisiones. Por esta razón, como hay que adecuar el proceso

informativo a las características concretas del paciente, dichas dificultades han de tenerse en cuenta.

Diversos estudios empíricos (Carpenter W., 2000; y Dunn L., et al., 2001a, 2001b y 2002) analizan cómo puede darse la presentación de la información para mejorar la comprensión de los pacientes. En esos estudios apreciamos que los pacientes psiquiátricos necesitan más tiempo para procesar los conceptos clave, no siendo suficiente una sola presentación de la información relevante, sino que, en ocasiones, se deberá repetir para una mayor comprensión. Recordar a los pacientes que pueden preguntar cualquier aspecto que no tuviesen claro, también resulta positivo. Estos estudios asimismo concluyen que los pacientes comprenden mejor la información si es presentada en *powerpoint*, con gráficos añadidos (leídos en voz alta para revisar aquellos aspectos importantes) o mediante grabaciones en vídeos explicativas del proceso.

Estos modos de presentar la información, en comparación con el clásico procedimiento oral o escrito y sin apenas interacción entre profesionales y paciente, mejoran la comprensión, de modo que un mayor número de pacientes pueden ser considerados competentes para la toma de decisiones.

#### **4.2.3.4.- ¿En qué contextos hay que dar la información por escrito?**

Sin embargo, ciertos aspectos relacionados con el diagnóstico o el tratamiento es mejor que aparezcan en un consentimiento informado escrito: procedimientos que sean invasores; procesos diagnósticos o terapéuticos que conlleven riesgos e inconvenientes notorios y previsibles sobre la vida cotidiana; y en general cuanto más dudosa en estos casos sea la efectividad de un tratamiento. Como el proceso informativo debe ser una garantía de la comprensión de esa información, es importante que finalice con un soporte por escrito (Sánchez J., y Sánchez J., 1998:262).

En el ámbito psiquiátrico este es el caso de los tratamientos farmacológicos y terapia electroconvulsiva, pues los riesgos e inconvenientes que pueden conllevar afectan notablemente la calidad de vida e incluso con repercusiones irreversibles.

#### **4.2.3.5.- ¿A quién dar la información?**

En principio, los profesionales deben informar sólo al paciente, ya que es el principal afectado, sobre su situación clínica; aunque es frecuente que el paciente acuda al centro sanitario, sobretodo en el ingreso, acompañado de sus familiares, si el paciente lo autoriza, ésta también ha de ser informada. Ya hemos insistido en que es pertinente que la familia conozca la enfermedad, pues suele ser la encargada de su cuidado y puede actuar como soporte para un mejor cumplimiento terapéutico, una reducción del estrés ambiental, un reforzamiento de las habilidades cognitivo, sociales...

Es preciso aclararles todo ello en el caso de que el paciente no pueda tomar decisiones debido a incapacidad legal, por ser menor de edad o por falta de competencia. Pues en tal caso, como veremos más adelante, serán ellos (representante, familia, etc.) quienes decidan en su nombre.

#### **4.2.4.- Competencia**

Ya hemos subrayado que el ejercicio del derecho de los pacientes a poder decidir implica que han de ser competentes. La competencia se verifica para una tarea concreta y en un momento determinado. Además, cuando valoramos la competencia hay que analizar los motivos por los que escoge una opción u otra, y no la opción en sí.

#### **4.2.5.- Excepciones al consentimiento informado**

Algunas situaciones clínicas no requieren el CI del paciente: urgencias médicas, renuncia por parte del paciente a ser informado, privilegio terapéutico e incapacidad del paciente para la toma de decisiones (Simón P., 2000). Veamos cada una de estas situaciones.

##### **4.2.5.1.- Urgencia**

Las situaciones de urgencia con riesgo para la vida de la persona o para la salud pública son una excepción para actuar sin el CI del paciente. En estas situaciones se carece de tiempo necesario para la elaboración del consentimiento, ya que la prioridad es atender al paciente y/o prevenir un daño a terceros<sup>55</sup>.

---

<sup>55</sup> Diversas leyes sanitarias recogen esta excepción: el *Convenio de Oviedo* (1997), capítulo II, art. 4, establece que queda justificada cualquier intervención que sea indispensable para la salud de la persona.

En salud mental una situación de urgencia es aquella en la que unos síntomas psicopatológicos o un trastorno de la conducta, percibidos como perturbadores o amenazantes, para el paciente, la familia u otras personas, marcan una ruptura o disrupción con la realidad, de tal manera que se requiere una intervención psiquiátrica urgente que impida un daño para la persona o para terceros. En la esquizofrenia tales situaciones son fruto de alteraciones psicológicas agudas (ansiedad, depresión...), comportamientos psicomotores inusuales como en la catatonía (catalepsia, estupor, agitación, actitud motora excesiva, inquietud motriz, etc.), alucinaciones, delirios...

#### **4.2.5.2.- Renuncia del paciente a ser informado**

Ya hemos comentado que un deber de los médicos es el de informar, en cantidad y calidad suficiente, sobre el proceso asistencial, sin embargo, el paciente también tiene derecho a no ser informado. Así queda recogido en el *Convenio de Oviedo* en el artículo 10.2: “deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada”. Esto, a fin de cuentas, no es más que respetar las decisiones autónomas de los pacientes. No obstante, es un deber del profesional asegurar que el paciente es consciente de las consecuencias de no ser informado y que tiene motivos para no quererlo.

Para averiguarlo, el profesional podría seguir unos pasos (Sánchez J., y Sánchez J., 1998:96): 1) el paciente tiene que conocer su derecho al CI; 2) tiene que documentar sus razones de rechazo; 3) los profesionales deben iniciar la discusión sobre la renuncia; y 4) se debe evaluar la capacidad del paciente. Con ello lo que se desea es asegurar que es una decisión razonada y razonable. En pacientes con esquizofrenia pueden darse los siguientes casos: a) el rechazo está motivado por algún tipo de delirio de persecución o robo del pensamiento, pudiendo pensar que esa información puede ser “robada”, que el proceso informativo puede ser una estrategia para “atraparle”, etc.; b) la carencia de insight, razón por la cual rechazaría cualquier información por resultar innecesaria, ya al considerar que no necesita medicación. En ambos casos lo que denota es una incompetencia para la toma de decisiones.

---

La *Ley General de Sanidad* (1986), art. 10.6, ordena que es legítimo actuar sin el CI cuando la no intervención suponga un peligro para la salud pública y cuando la urgencia no permita demoras por poderse producir fallecimiento o lesiones irreversibles. Del mismo modo, la *Ley 41/2002*, art. 9, señala que los casos en los que hay un riesgo para la salud psíquica o la integridad física o psíquica justifican la demora para la obtención del consentimiento.

#### **4.2.5.3.- Privilegio terapéutico**

Hablamos de privilegio terapéutico cuando el médico oculta, de manera deliberada, cierta información a su paciente porque está convencido de que el revelársela puede suponer un perjuicio psicológico o tener repercusiones físicas. En pacientes con esquizofrenia se acude a este privilegio para no notificar algunas reacciones adversas de los antipsicóticos.

No obstante, esta decisión es contraproducente. Los estudios (Kleinman I., et al., 1989, 1993 y 1996) demuestran que cuando los pacientes conocen las reacciones adversas no hay una disminución de la aceptación del tratamiento, sino al contrario, tienen mejor adherencia al tratamiento y mayor comprensión de la patología y de las reacciones de los psicofármacos. Por tanto, ocultar al paciente información sobre las contraindicaciones, ni está comprobado que conocer dicha información conlleve un rechazo terapéutico ni es ético no informarle, pues todas las personas tienen derecho a una información veraz y de calidad con la que poder elegir o rechazar las propuestas. Además, el ocultamiento de la información dificulta que haya una buena alianza terapéutica.

#### **4.2.5.4.- Incapacidad**

El Código Civil (art. 200) establece que: “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”. Ésta sólo podrá decretarse por sentencia judicial, necesitándose la intervención del Ministerio Fiscal (art. 199 y ss. Cc). Dicha sentencia tendrá que determinar la extensión y los límites de la incapacidad y el régimen de tutela del incapacitado (art. 210 Cc). En tales casos, se requerirá un representante. Quien promueve la incapacitación de la persona, según el art. 757 de la *Ley 1/2000, de 7 de enero, de enjuiciamiento civil*, ha de ser el cónyuge o alguien en situación de hecho asimilable, a saber, descendientes, ascendientes, o hermanos del presunto incapaz. Será competencia del Ministerio Fiscal promover la incapacitación si los responsables (cónyuge, tutor, etc.) no existen o no la han solicitado.

Ahora bien, que tenga una incapacidad y que no pueda otorgar su consentimiento no significa que la persona no pueda participar, en la medida de sus posibilidades, en la

toma de decisiones. Han de tomarse como referencia sus valores y preferencias, preguntándole en todo momento su opinión al respecto, insistimos, aunque haya sido incapacitado legalmente. En el caso de los pacientes con esquizofrenia esta pretensión ha de ser la misma, incluso en situaciones de incapacidad legal no necesariamente supone que no pueda tomar decisiones competentes.



## **5.- El documento de voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia**

En este capítulo pretendemos analizar la cuestión referente al documento de voluntades anticipadas (DVA), aunque no vinculado con el *final de la vida*, sino *durante la vida* y en un contexto psiquiátrico como es el caso de la esquizofrenia. Para ello, en primer lugar indicamos las características básicas del DVA. En segundo lugar, y dado que lo centraremos en la esquizofrenia, comparamos el DVA con el documento de voluntades anticipadas psiquiátricas (DVAP) mostrando sus parecidos y diferencias. También, desarrollamos cuál es el contenido y la utilidad del DVAP. Por último, nos detenemos en las críticas que se le pueden hacer a este documento.

### **5.1.- ¿Qué es el documento de voluntades anticipadas?**

La primera normativa jurídica que amparaba el respeto por una decisión autónoma expresada con anterioridad a una situación clínica incapacitante fue el *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (1996). En el artículo 9 se dice que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. En nuestro país, sin embargo, hubo que esperar hasta el año 2000 para que en Cataluña, gracias a la *Ley 21/2000, sobre los derechos de información relativos a la Salud, la autonomía del paciente y la documentación*, se reconociese este derecho mediante el documento de voluntades anticipadas. Posteriormente, a nivel estatal entró en vigor la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, y posteriormente muchas comunidades autónomas elaboraron su propia legislación<sup>56</sup>. Pese a la difusión de la existencia del documento de voluntades anticipadas y de su reconocimiento jurídico, es muy poco conocido tanto por los pacientes como por los profesionales<sup>57</sup>.

---

<sup>56</sup> En la web de la *Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente* pueden consultarse las normativas jurídicas de las distintas comunidades autónomas. Disponible en [http://www.eutanasia.ws/testamento\\_vital.html](http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html). Consultado el 11 de octubre de 2013.

<sup>57</sup> El estudio de Molina J., et al., (2011) realiza una encuesta a 155 pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid sobre el conocimiento del documento de voluntades anticipadas. Sólo 7 personas (4,5%) tenían constancia de su existencia y únicamente 1 lo tenía realizado. Otro problema añadido es que, pese al conocimiento de los profesionales de la existencia del documento, saben poco de la normativa, del contenido y de su registro (Champer A., et al., 2010).



La finalidad de este documento es dejar constancia de la expresión de la voluntad y preferencias de una persona *autónoma* para que, en el momento de carecer de competencia suficiente, se tenga en cuenta su decisión. Se busca con él, por tanto, *respetar y promocionar* la autonomía del paciente en momentos de *vulnerabilidad*. Broggi M. A. (2003) opina que es más importante la confianza mutua entre médico y paciente que el documento en sí, el cual puede convertirse en un contrato despersonalizado. En efecto, lo verdaderamente importante del documento es el proceso dialógico en el que equipo médico y paciente (y muchas veces también familia o representante) llegan a acuerdos sobre qué hacer y qué no en el momento de una situación incapacitante. El respeto de estos acuerdos es una exigencia *ética*. Se reduce a un procedimiento meramente jurídico y a una *exigencia administrativa*, si la única finalidad es conseguir que el paciente lo redacte para eximir al equipo médico de responsabilidades.

Con la redacción de este documento conseguimos una relación asistencial más transparente al conocer los deseos y preferencias del paciente. Su conocimiento también ayuda a que la familia no tenga que decidir *por* el paciente y da garantías de que habrá respeto por la voluntad de éste cuando así él lo decidió anticipadamente.

En cualquier caso, es necesario que la decisión que se tome no sea “ciega”, basada *únicamente* en deseos y preferencias del paciente, sino fundamentada *también* en el conocimiento científico, en una valoración de la situación y en una indicación médica por parte de los profesionales, estableciéndose así un proceso reflexivo mutuo. Y es que no es posible que el paciente escoja libremente cualquier opción, pues su voluntad, si quiere que sea respetada, ha de ser acorde con la “*lex artis*” y no contrarias al ordenamiento jurídico<sup>58</sup>. Además, la decisión se respetará si corresponde el supuesto que dictaminó y anticipó con la situación actual<sup>59</sup>. Esta exigencia ética y jurídica lleva implícita la idea de que las voluntades, antes de quedar plasmadas en el documento, han de ser discutidas para analizar qué se está solicitando, cómo y por qué.

---

<sup>58</sup> Terribas N. (2012:23-24) sostiene que solicitar que las decisiones sean acordes a la “*lex artis*” puede confundirse con aquello que el médico considere qué es buena praxis. Que no tengan que ser contrarias al ordenamiento jurídico se debe al deseo de evitar la inclusión de petición de eutanasia. Considera que el hecho de que el DVA no haya de ser contrario al ordenamiento jurídico alude a no permitir en él la petición de eutanasia.

<sup>59</sup> Ley 21/2000 (capítulo 4, artículo 8) y Ley 41/2002 (capítulo 4, artículo 11).

La Ley 41/2002, art. 11.1, contempla la posibilidad de que el otorgante designe un representante<sup>60</sup> para que haga de interlocutor válido con el equipo médico y velar así por el cumplimiento de las voluntades anticipadas. El conocimiento de sus deseos y preferencias puede evitar malentendidos o disputas sobre qué decisiones médicas llevar a cabo. La persona escogida como representante ha de ser de confianza para el paciente, puesto que ha de conocer cuál es su voluntad y saber adivinar en casos no previstos y que no se hayan contemplado en el documento. Se aconseja anotar más de un representante, a modo de sustituto, aunque especificando quién es el que tiene prioridad para llevar la tarea. El representante no puede contradecir aquello que la persona ha manifestado en el documento. Es muy positivo que la familia tenga conocimiento de esta figura fiduciaria, pues será quien tomará la decisión (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2002). Pese a que se recomienda que el representante no tenga ningún parentesco familiar ni que forme parte del equipo profesional, Broggi M. A. (2003:66) sostiene que podría ser nombrado como representante un sanitario (médico de familia, enfermera amiga...), aunque posteriormente quede excluido para tomar las decisiones en calidad de facultativo.

Por nuestra parte, queremos añadir que consideramos que también el médico de familia y/o el equipo de enfermería conocen algunos aspectos personales del paciente (cultura, convicciones, creencias...) y su relación familiar; por otro lado, saben cuál es su enfermedad, curso y pronóstico. Por todo ello, son figuras especialmente relevantes en el acompañamiento para la elaboración del DVA.

Aunque el paciente haya dejado anotado un representante para que lleve a cabo su voluntad, pero sin unas instrucciones y guías precisas sobre lo que está solicitando, se corre el riesgo de que el representante no sepa determinar con claridad qué quería el paciente. En este sentido, Barrio I. y Simón P. (2003:139-142), apelando a Emanuel L., et al. (2000), señalan algunos puntos que pueden contribuir a una mayor comprensión

---

<sup>60</sup> Es interesante anotar aquí algunas aclaraciones terminológicas sobre las distintas figuras que han de tomar decisiones en nombre de otra persona. Estas aclaraciones serán aún más pertinentes en los juicios por representación. El *referente* es la persona de referencia, el interlocutor válido. Por ejemplo, un hijo que acompañe a su padres ancianos a la consulta médica y sea él el referente en la toma de decisiones. Esto no implica que vaya a ser él quien tome la decisión, sino simplemente que sea él quien principalmente sea informado. El *representante* puede ser legal (en el caso de una incapacitación legal) o no legal (si la persona lo ha dejado anotado en un documento de voluntades anticipadas). Y el *sustituto* que será quien tome la decisión, pudiendo ser un representante legal o no legal.

sobre el DVA respecto a qué anotar y cómo ejecutarlas. Entre ellas, destacamos las siguientes:

1. Invitar al paciente a que explique qué papel espera de su representante.
2. Solicitar al representante que aclare con el paciente aquellos valores y criterios que deberían usarse en el momento de incapacitación.
3. Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de la enfermedad, o si tiene constancia de otras personas con la misma situación, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos.
4. Sugerir que manifieste lo que desearía que se hiciera en tales contextos clínicos.
5. Ayudarle a que articule sus propios deseos, valores y preferencias en relación a esas situaciones.
6. Animarle para que deje constancia por escrito de alguno de estos casos.

Este documento suele estar enfocado a situaciones incapacitantes, como el coma o el estado vegetativo, enfermedad irreversible en fase avanzada o terminal, demencias severas... Es frecuente aludir en él el rechazo de medidas de soporte vital (diálisis o ventilación mecánica, entre otras), reanimación cardipulmonar... Pero con frecuencia se asocia a la toma de decisiones al final de la vida. Ahora bien, es posible realizar este procedimiento no con vistas *al final de la vida*, sino a situaciones incapacitantes *durante la vida*. Este puede ser el caso de las voluntades anticipadas en el ámbito psiquiátrico. Aunque comparten muchas semejanzas tienen un contenido y utilidad distintas.

## **5.2.- Diferencias entre Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y Documento de Voluntades Anticipadas en Psiquiatría (DVAP)**

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y el Documento de Voluntades Anticipadas en psiquiatría (DVAP) comparten la idea general de que el objetivo es dejar constancia de la voluntad del paciente para cuando no pueda expresarla de manera competente; que ha de elaborarse mientras la persona es competente, y que sus deseos han de ser claramente expresados, acordes a la normativa jurídica y a la "*lex artis*". Sin embargo, hay diferencias entre ambos documentos:

1. En el DVA los pacientes son, en un tiempo relevante, *totalmente* incapaces de expresar sus deseos, mientras que en el ámbito psiquiátrico rara vez son incapaces o incluso pueden ser reacios a expresar sus decisiones.
2. Las decisiones que toman los enfermos terminales no afectan al pronóstico de la enfermedad, ya que sustancialmente se refieren a que su muerte se produzca antes o después, o al grado de sufrimiento producido durante el proceso. En pacientes psiquiátricos, en cambio, la elección de un tratamiento incluye la hospitalización para proteger tanto al paciente como a otras personas, y para activar un tratamiento que tiene resultados favorables (Miller R., 1998:734).

En pacientes con enfermedad mental el nivel de conciencia se mantiene, a diferencia de un paciente en coma, por ejemplo, aunque la persona no esté capacitada *de facto* en ese momento. E incluso puede darse la paradoja de que el paciente rechace, debido a estados delirantes, una opción que había elegido previamente<sup>61</sup> (Gorrotxategi M., y Romero J., 2012:14).

Por nuestra parte, añadimos que en el DVAP cobra mayor relevancia la revisibilidad de la voluntad expresada. Al comienzo del abordaje terapéutico es frecuente que se pruebe con distintos tipos de fármacos y de dosis para ver cómo evoluciona el paciente. Y dado que los antipsicóticos suelen tener reacciones adversas que no todos los pacientes toleran igual, es posible que el paciente rechace específicamente algún tipo de fármaco. El conocimiento de éstos y de cómo le afectan puede conllevar la modificación del documento. De manera que nuevamente se tiene que realizar una valoración de la competencia para verificar si se trata de una decisión autónoma y competente. Con la revisabilidad del documento se dan más garantías de que es la voluntad *actual* del paciente y con ello se logra un mejor respeto por su autonomía.

Por otro lado, pese a que en principio en un DVA se puede rechazar cualquier tipo de tratamiento, en el ámbito psiquiátrico el respecto al rechazo a toda medida terapéutica no está tan claro. No es sensato, por ejemplo, que un paciente con esquizofrenia rechace

---

<sup>61</sup> La normativa vigente establece un plazo de un mes para que entren en vigor las rectificaciones o anulaciones de una voluntad expresada anteriormente.

todo tipo de medicación psiquiátrica durante su ingreso<sup>62</sup>, pues es ésta la que va a posibilitar la eliminación de la sintomatología positiva (alucinaciones, delirios...). Un brote psicótico puede conllevar conductas auto y heteroagresivas, de modo que el no recibir tratamiento farmacológico puede poner en peligro su vida y/o la de otras personas. Además, el rechazo de una medida terapéutica, que tiene unos resultados positivos y que son la base del tratamiento psiquiátrico, puede indicar algún tipo de incompetencia por parte del paciente debido a la falta de información sobre su beneficio, a la sobreestimación de los efectos contraindicativos, o a decisiones fundamentadas en delirios, etc.

### **5.3.- Contenido y utilidad del DVAP**

El DVAP normalmente se suele enfocar a cuestiones sobre el tratamiento, principalmente a rechazar o preferir específicamente algún tipo de fármaco antipsicótico. El motivo aludido para su rechazo es la poca tolerancia al fármaco debido a sus contraindicaciones. Por el contrario, su aceptación viene dada por la adherencia a un fármaco particular, que ha dado buenos resultados en experiencias pasadas<sup>63</sup>.

Al tener en cuenta las preferencias de los pacientes también los DVAP pueden mencionar cuestiones relativas a la hospitalización. Es posible que los pacientes psiquiátricos, en momentos de crisis se aconseje un ingreso hospitalario, prefieran alternativas a la hospitalización convencional. Los motivos que en este sentido aluden los pacientes son el cuidado poco cualificado y la falta de respeto de los profesionales hacia ellos. Como alternativas proponen permanecer en casa y descansar mientras se produce la crisis, tener la oportunidad de ser visitados por el profesional de la salud en su domicilio, etc. (Srebnik D., et al., 2005).

---

<sup>62</sup> Este fue el caso *Hargrave v. Vermont* en el año 1999. Nancy Hardgrave, una mujer con esquizofrenia, había realizado su DVAP en el que se rechazaba todo tipo de medicación psiquiátrica. Un análisis del caso se encuentra en Appelbaum P. (2004). Aunque es posible un caso como éste, los estudios empíricos muestran que los pacientes no suelen rechazar todos los fármacos (Backlar P. et al., 2001, y Swanson J., et al., 2006).

<sup>63</sup> En el estudio de Wilder Ch., et al. (2010) se indica, en una muestra de 123 personas con enfermedad mental grave, cuáles son los más aceptados y rechazados. Los fármacos *risperidona*, *olanzapina* y *quetiapina* han sido los más aceptados (20%, 17% y 15%, respectivamente), mientras que el más rechazado ha sido el *haloperidol* (24%). Con ello, se constata que los antipsicóticos de segunda generación son preferidos antes que los de primera generación. Los motivos que alegan los pacientes para su rechazo son las reacciones adversas, sentirse “dopados”, insomnio y/o no permitirles realizar las actividades diarias (Srebnik D., et al., 2005). Otro tratamiento que suelen rechazar es la Terapia Electroconvulsiva (TEC). Srebnik D., et al. (2005) indican que de una muestra de 106 pacientes el 72% rechazaban la TEC, mientras que sólo el 16% estaban a favor.

Durante la estancia hospitalaria los pacientes no siempre toleran todas las visitas, de modo que pueden pedir, expresamente, en el DVAP que no acuda algún familiar o amigo o, al contrario, que durante el ingreso se contacte con alguien en particular. Puede darse el caso, incluso, que se otorgue a esa persona de interés el cuidado de algún familiar dependiente, de una mascota...<sup>64</sup> Otra cuestión a mencionar son las preferencias o rechazos sobre la dieta (Srebnik D., et al., 1999 y 2005).

El DVAP tiene repercusiones tanto en la recuperación sintomatológica como en la mejora de la relación asistencial. En efecto, la aceptación de fármacos concretos tiene resultados terapéuticos positivos: está demostrado que la libre elección del tratamiento, el conocimiento de sus contraindicaciones y la importancia de su seguimiento conlleva una mejor adherencia farmacológica y una reducción del número de recaídas. Y es que la aceptación del tratamiento conlleva una motivación para su seguimiento y el cumplimiento terapéutico tiene unos resultados positivos para el bienestar físico y psicológico del paciente. Por otro lado, también se sabe que la no adherencia a los fármacos está asociada al tratamiento involuntario y a un peor curso clínico (La Fond J., y Srebnik D., 2002; Srebnik D., et al., 2005; Rittmannsberger H., et al., 2004; Hamann J., et al., 2005, y Swanson J., et al., 2006).

El proceso de la elaboración del DVAP está concretando a un tipo de relación asistencial fundamentada en la toma de decisiones compartidas en el que se abarcan todas las dimensiones bio-psico-sociales y se toman decisiones conjuntas entre el paciente, familia y profesionales sobre cuál es la mejor línea terapéutica y qué decisiones futuras tomar. Se trata, con ello, de que el paciente exprese su voluntad pero que lo haga con el asesoramiento y recomendación del equipo de profesionales, y si es el caso con la implicación de la familia. Durante este proceso se ayuda a clarificar cuál es la voluntad del paciente y cuál es la mejor opción teniendo en cuenta su punto de vista, respetando su decisión final que será la que se recoja en el DVAP. Dándole la

---

<sup>64</sup> Es conveniente remarcar que cuando se trata de cuestiones económicas, se requiere la apelación de la figura legal de la *curatela*. A diferencia de la *tutela*, que se centra en la protección de menores de edad. La curatela está destinada a la protección de personas mayores de edad que tienen dificultades, debido a una discapacidad mental o trastorno psiquiátrico incapacitante, para manejar sus propios bienes. Para la creación de esta figura es necesario un juicio fehaciente que demuestre que efectivamente no puede administrar por sí solo sus bienes. En dicho juicio se constatará qué tipo de curatela se establecerá, es decir, *total* si hay una disfunción muy severa, o de apoyo, si la persona puede manejarse, aunque sea en grado menor, con sus bienes. Para una mayor información véase Código Civil, artículos 286-298.

oportunidad de escoger libremente se contribuye al aumento de la impresión de *empowerment* al darle más protagonismo a la persona sobre las decisiones referentes a su vida.

Backlar P., et al. (2001:433) constataron que los pacientes que habían realizado el DVAP estaban más satisfechos consigo mismo al sentirse más protegidos por saber que, en momentos de mayor vulnerabilidad, eran ellos los que tomarían las decisiones y no el equipo médico. Además, saber que se respetará su voluntad reducirá la sensación de estar recibiendo un tratamiento coercitivamente. Si la persona percibe que no es respetada su voluntad, percibirá la intervención como una injusticia y una exclusión, lo que redundará en la disminución del seguimiento terapéutico (La Fond J., y Srebnik D., 2002).

El DVAP no reduce únicamente el “sentimiento” de coerción, sino también el uso de medidas coercitivas, como requerir de los servicios policiales, en ocasiones esposando al paciente, para la evaluación de su competencia; contención mecánica; medicación obligatoria, etc. Cuando hay confianza entre equipo médico y paciente, los clínicos ayudan a reducir esas intervenciones coercitivas e incluso el período de ingreso involuntario.

Por otro lado, el representante anotado en el DVAP puede consentir que se dé un cierto tratamiento, si es preciso, para evitar un ingreso involuntario (Swanson J., et al., 2008).

#### **5.4.- Críticas al documento de voluntades anticipadas**

Tanto el DVA como el DVAP constituyen una buena herramienta para la toma de decisiones; sin embargo, también conllevan problemas e inconvenientes.

Tonelli M. (1996) realizó un artículo centrado en las críticas al DVA. Entre ellas, destaca las vinculadas con la *teoría de la identidad y personalidad*, los *inconvenientes prácticos* de su aplicación y los problemas derivados de la utilización de un *representante*.

Las críticas relativas a la *teoría de la identidad y personalidad* sostienen que la persona que ha realizado el DVA y la persona a la que está destinada su contenido son *diferentes*. Es preciso que haya una continuidad en la *identidad o personalidad* respecto a los intereses y valores; y en situaciones incapacitantes derivadas de una enfermedad severa o de la pérdida de funciones cognitivas, los valores de referencia que tomó la persona cuando elaboró el DVA ya no corresponden con los de la persona incapacitada. Éste fue el caso de Margo, una mujer con alzheimer<sup>65</sup>. La *persona* Margo que realizó el DVA ya no es exactamente la misma, ahora es una *persona demenciada* totalmente distinta debido al deterioro neurodegenerativo. Todo lo cual significa que los intereses y valores entre ambas *personas* entran en conflicto.

Rich B. (1998:614-615), apelando a Richard Dworkin, sostiene que esta contradicción puede solventarse mediante la distinción entre dos tipos de intereses: *experienciales* e *intrínsecos*. Los primeros hacen alusión a intereses que una persona experimenta como agradables, pero que no todas las personas comparten. Los *intereses intrínsecos* aluden a esos valores que hacen que una vida se convierta en genuinamente mejor que otra y que sería peor si no se reconociesen. La identidad de la persona se encuentra entre los *intereses intrínsecos*. Cabe recordar que en el DVA se deja constancia de los intereses *intrínsecos*, pues se anota *por qué* quiere uno una determinada calidad de vida y no simplemente *cómo* quiere vivir. Se trata, pues, de la explicitación de intereses que son acordes con un proyecto de vida elegido libremente y que son los que dan sentido a su vida.

Barrio I., y Simón P. (2004:125) sostienen que esta crítica puede ser relevante en el caso de demencias; pero que, en general, las personas poseen una cierta identidad personal a lo largo de su vida, pues de lo contrario los actos que realizamos a diario no serían asignables a los que se realizarán en un futuro a corto plazo. Ejemplo de ello son los testamentos para legar bienes que serían inválidos por ser *distintas* personas. Buchanan A., y Brock D. (1989:152-189) desarrollan con más detalle esta crítica analizando qué significa la pérdida de identidad, qué se requiere para que haya “continuidad psicológica” o cuáles son los intereses de la persona. En líneas generales, para solventar

---

<sup>65</sup> Para más información sobre este caso véase: Rich B. (1998:614-615).



las críticas a la teoría de la identidad, apelan a que en la identidad hay continuidad psicológica *gradual* y no concebirse como un *todo o nada*.

Tonelli M. también señala algunas dificultades en torno al representante. Las decisiones que toman los representantes han de ser acordes con aquello que querría el paciente, pero dado la dificultad que esto conlleva, muchas veces se aplica el *criterio del juicio sustitutivo*<sup>66</sup>. El problema es que no son los mismos que los elegidos por el representante al tratarse de *interpretaciones*, persiguen un *ideal* y no son una *realidad*. Por tanto, la justificación del representante no se encuentra tanto en que éstos son una extensión de la autonomía del paciente, como la *realización práctica* de una decisión en nombre de un paciente incompetente.

Otra dificultad estriba en la posibilidad de que los pacientes hayan recibido una información incompleta sobre los riesgos y beneficios de los tratamientos. Aunque se solicite a los clínicos más habilidades comunicativas, una información exhaustiva de los pros y contras sólo podría darse si se revisaran un máximo de 3 ó 4 tratamientos y no siempre es posible una indagación rigurosa de todos los tratamientos. Tampoco hay métodos rigurosos que aseguren que se informa adecuadamente.

Por último, la redacción de algunos términos usados en el DVA pueden ser vagos e imprecisos: *condición terminal*, *enfermedad incurable*, *incapacidad seria*, etc., lo que desemboca en una interpretación por parte de los profesionales. Además, si se intenta especificar con instrucciones precisas el contenido de dichos términos, puede terminar con la exclusión de la opinión de los pacientes por no corresponder con la exacta situación clínica. Por otro lado, los intentos de redactar DVA más resistentes a interpretaciones acaban con una menor probabilidad de aplicación, pues si especificamos muy detalladamente en qué contextos clínicos queremos que sean tenidas en cuenta las instrucciones previas, en todos aquellos contextos que no correspondan *de manera exacta* no se aplicarán aquellas instrucciones.

---

<sup>66</sup> El *criterio del juicio sustitutivo* es aquel que una persona *competente* toma en nombre de otra que es *incompetente*. Este criterio, junto con otros, se desarrollará en el capítulo 6 dedicado a las decisiones por representación.

Simón P. y Barrio I. (2004:124-129) añaden otras insuficiencias que agrupan en 4 epígrafes: 1) sobre su fundamentación; 2) sobre su validez; 3) sobre su hermenéutica; y 4) sobre su utilidad. A continuación vamos a desarrollar sólo algunas de éstas, pues la gran mayoría ya han sido tratadas anteriormente.

Una de ellas es la relativa a la *caducidad*, pues se cuestiona si los deseos del paciente aún son vigentes desde que se redactó el documento hasta el momento de su aplicación. Algunos estudios indican que más allá de 2 años no se puede asegurar la duración de las decisiones. Otra *crítica* alude a que la persona, cuando acepta o rechaza una determinada línea terapéutica, lo hace en situaciones *hipotéticas* en la que es imposible prever todas las variables clínicas. Por eso puede darse el caso de que, al aplicar el DVA a la situación real, con toda seguridad el paciente no la hubiese querido por ir en contra de sus mejores intereses. Y esto se debe a que la situación real puede modificar el diagnóstico, tratamiento o pronóstico.

Centrándose en el DVAP, Van Dorn R., et al. (2006), al entrevistar a 591 profesionales (psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales), constatan unas barreras que dificultan su aplicación. Las barreras más significativas son: 1) falta de acceso al DVAP por parte de los profesionales; 2) carencia de un equipo médico entrenado y con conocimientos sobre cómo ha de ser aplicado y manejado el DVAP; y 3) incomunicación entre el equipo de profesionales sobre la existencia de dicho documento. Por otro lado, Joshi K. (2003) sostiene que muchas personas con enfermedad mental tienen dificultades para entablar relaciones interpersonales, lo que dificulta la posibilidad de hallar un representante. Por otro lado, pese a que el paciente haya redactado su DVAP, no todos los hospitales y clínicos tienen conocimiento y acceso.

Por nuestra parte, podemos añadir otras dificultades al DVAP. Es posible que los pacientes con esquizofrenia tengan nula conciencia de patología, de modo que difícilmente sentirán la necesidad de elaborar un DVA y menos un DVAP.

Por último, dado que en nuestro país no hay normativa jurídica específica que respalde el derecho a las voluntades anticipadas en el ámbito psiquiátrico<sup>67</sup>, hay que apelar a la

---

<sup>67</sup> En España y en Cataluña aún estamos muy atrasados en materia legislativa en relación a la salud mental. Por ejemplo, en Estados Unidos muchos estados han elaborado leyes que avalan el respeto por

Ley 41/2002. En dicha ley se reconoce el derecho a la autonomía, pero solicita que sean acordes con la *lex artis*; sin embargo, en casos clínicos en los que no se sepa con seguridad qué decisión tomar, la interpretación sobre qué se entiende por *lex artis* estará en manos del profesional. Esto puede suponer la revocación de las DVAP al buscar el mayor beneficio del paciente, de modo que la interpretación del significado de *lex artis* puede conllevar el paradigma paternalista y, por tanto, la anulación del derecho a la autonomía. En casos de incertidumbre es aconsejable consultar un Comité de ética asistencial.

---

estos documentos. Para una mayor información sobre cuál es la situación específica de cada estado de los Estados Unidos puede consultarse la página web <http://www.nrc-pad.org/>. Visitada el 7 de noviembre de 2013.

## **6.- Las decisiones por representación**

Este capítulo tiene como objetivo analizar el proceso de toma de decisiones por sustitución. En primer lugar analizamos la normativa jurídica referente a la tutela y al cargo tutelar. En segundo lugar exponemos los criterios que rigen las decisiones subrogadas así como los límites a los sustitutos: respecto a las familias no cualificadas, en relación a los casos especiales que requieren especial vigilancia durante el proceso, así como a las decisiones del sustituto que son cuestionables. Por último, realizamos una propuesta sobre quién está mejor capacitado para representar a la persona incapacitada y de qué manera ha de hacerlo.

### **6.1.- Análisis de la normativa jurídica: tutores y contenido de la tutela**

Al tomar decisiones por representación, la normativa jurídica<sup>68</sup> establece quiénes son las personas que están sujetas a tutela, qué orden de prelación hay para un nombrar un tutor<sup>69</sup>, cuáles son las causas para inhabilitar a la persona, cuál es el contenido de la tutela y qué motivos se pueden alegar para ser excusable de no ejercerla.

El Código Civil (art. 222) señala que están sujetos a tutela los menores no emancipados que estén bajo la patria potestad, los incapacitados (si hay sentencia judicial), los sujetos a la patria potestad prorrogada, a no ser que estén sometidos a curatela, y los menores desamparados. Para dejar constancia sobre ello se puede hacer mediante testamento, escritura pública y/o resolución judicial. Es posible que la persona decida quién desea que sea su sustituto y el régimen de protección que quiere expresar. Obviamente, siempre y cuando que la persona tenga la competencia suficiente para ello. La Ley 13/2006, art. 95, y la Ley 25/2010, art. 222-4, hacen explícita la autotutela<sup>70</sup> tanto

---

<sup>68</sup> Para realizar este análisis seguimos la siguiente normativa jurídica: el Código Civil; la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad; la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona; y la Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

<sup>69</sup> Nótese que la normativa jurídica nombra a esta figura representativa “tutor”. Según el Diccionario Real de la Academia Española el tutor significa “persona que ejerce la tutela”. En esta tesis hemos utilizado el término tutor en ese sentido; sin embargo, en este apartado vamos a seguir con la terminología de “tutor” para respetar la nomenclatura de las leyes que se citen.

<sup>70</sup> Por autotutela hemos de entender la auto designación de un tutor que se hace uno mismo y para sí mismo, es decir, es la propia persona quien decide quién quiere que le represente. La autotutela no ha de entenderse, por tanto, como aquella persona que se ejerce a sí misma como tutor. La autotutela tiene las siguientes características: 1) carácter *personalísimo*, pues sólo puede llevarla a cabo el propio interesado;

positiva como negativamente, es decir, quién y quién no desea que le sustituya. Es curioso, sin embargo, que el Código Civil, art. 223, únicamente haga referencia a la posibilidad de escoger, pero no a la de rechazar<sup>71</sup> un sustituto<sup>72</sup>. En aquellos casos en los que no se registre la figura de autotutela, la normativa jurídica marca cuál ha de ser el orden de delación, aunque no hay consenso sobre ello en relación a otras leyes. El Código Civil, art. 234, presenta el siguiente orden<sup>73</sup>: «1) al designado por el propio tutelado; 2) al cónyuge que conviva con el tutelado; 3) a los padres; 4) a la persona o personas designadas por éstos en sus disposiciones de última voluntad; y 5) al descendiente, ascendiente o hermano que designe el Juez». Tanto la Ley 25/2010, art. 222-10, como la Ley 13/2006, art. 102, proponen otro tipo de orden, siendo esta última ley la que tiene un orden más extenso: «1) cónyuge del incapacitado que conviva con éste; 2) descendientes mayores de edad del incapacitado; 3) los padres; 4) padrastros, abuelos o hermanos mayores de edad, en este orden; 5) al designado administrador por quien dispuso a título curativo de bienes a favor del incapacitado; 6) a la persona que por sus relaciones con el incapacitado considere más idónea; y 7) a la persona jurídica que por sus relaciones con el incapacitado considere más idónea».

Ahora bien, se acepta que el Juez, en resolución motivada, esto es, teniendo en cuenta las circunstancias personales y familiares, pueda alterar el orden de preferencia si el beneficio de la persona incapacitada lo requiere. Se necesita, por tanto, una *alteración sustancial* (Ley 13/2006, art. 100) con suficiente peso como para que la autoridad

---

2) es un negocio *inter vivos*, ya que sus efectos se producen mientras la persona vive y cesa cuando muere; 3) es unilateral sin que se necesite para su perfección de la aceptación de nadie (Bello D., 2011:375). Por nuestra parte, discrepamos del apartado 3), pues no tiene sentido si no es mediante un acuerdo *mutuo* en el cual finalmente acepta *otra persona*. Aunque tenga un inicio unilateral, es la persona quien lo quiere, no es posible, ni fáctica ni jurídicamente, una autotutela sin ambas figuras representativas: tutor y tutelado. Por esta razón, no tiene un carácter estrictamente *unilateral*, sino que es necesariamente *bilateral*, o se dan ambas partes, o no se da la autotutela.

<sup>71</sup> Para un análisis sobre la interpretación de la posibilidad de que el Código Civil también haga alusión a la autotutela negativa véase Pérez de Vargas P. (2011:72-74).

<sup>72</sup> La normativa jurídica contempla otras figuras representativas como son el defensor judicial y la guarda de hecho con otros tipos de funciones que no son las de la toma de decisiones médicas.

<sup>73</sup> Por regla general, el cargo tutelar ha de ser promovido por una sola persona excepto: «1) cuando por concurrir circunstancias especiales en la persona del tutelado o de su patrimonio, convenga separar como cargos distintos el de tutor de la persona y el de los bienes, cada uno de los cuales actuará independientemente en el ámbito de su competencia, si bien las decisiones que conciernan a ambos deberán tomarlas conjuntamente; 2) cuando la tutela corresponda al padre y a la madre será ejercida por ambos conjuntamente de modo análogo a la patria potestad; 3) si se designa a alguna persona tutor de los hijos de su hermano y se considera conveniente que el cónyuge del tutor ejerza también la tutela; y 4) cuando el Juez nombre tutores a las personas que los padres del tutelado hayan designado en testamento o documento público notarial para ejercer la tutela conjuntamente» (Código Civil, art. 236).

judicial tenga que actuar<sup>74</sup>. Para ello, el Juez constituirá la tutela, previa audiencia de los parientes más próximos, de las personas que considere oportuno y si es posible del tutelado, siempre y cuando tenga el suficiente juicio y sea mayor de 14 años (Código Civil, art. 231). En el caso de que no existan personas en el entorno familiar que quieran hacerse cargo de la tutela, se designará a una persona jurídica, pública o privada, sin ánimo de lucro<sup>75</sup>.

Respecto al contenido de la tutela, el tutor está *obligado* a procurarle alimentos, a proporcionarle cuidados necesarios que requiera y a promover la adquisición o recuperación de su capacidad y su mayor reinserción en la sociedad, así como a informar al Juez anualmente sobre la situación de la persona. Pese a su obligatoriedad, será excusable por razones de edad, enfermedad, falta de relación con la persona tutelada y/o por ocupaciones personales o profesionales (Código Civil, art. 251; Ley 13/2006, art. 112; y Ley 25/2010, art. 222-18). Este vínculo tutelar se extinguirá si: «1) el tutelado menor de edad cumple 18 años, y no ha sido incapacitado legalmente; 2) si siendo menor de edad es adoptado; 3) por fallecimiento o declaración de fallecimiento o ausencia del tutelado; 4) por la concesión al menor del beneficio de mayor de edad; 5) cuando habiéndose originado por privación o suspensión de la patria potestad, el titular de ésta la recupere; y 6) al dictarse la resolución judicial que ponga fin a la incapacitación o que modifique la sentencia de incapacitación en virtud de la cual se

---

<sup>74</sup> Heras M. (2011:473-474) sostiene que es necesario un nombramiento a favor de una persona jurídica en detrimento de un familiar para que le sustituya en casos en los que el principal motivo familiar para ser representante es un interés económico, y en los que la persona incapacitada requiera de una asistencia y un cuidado especial (como puede ser un caso de autismo), exigiéndose así profesionalización de los tutores. También hemos de tener en cuenta aquellas situaciones que contempla el Código Civil, art. 243, 244 y 245, que inhabilitan la tarea del representante.

<sup>75</sup> Pese a que se marque ese orden de prelación, también se contempla causas de inhabilidad que pueden alterar dicho orden: «1) los que estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o total o parcialmente de los derechos de guarda y educación, por resolución judicial; 2) los que hubieren sido legalmente removidos de una tutela anterior; 3) los condenados a cualquier pena privativa de libertad, mientras estén cumpliendo la condena; 4) los condenados por cualquier delito que haga suponer fundadamente que no desempeñarán bien la tutela; 5) las personas en quienes concurra imposibilidad absoluta de hecho; 6) los que tuvieren enemistad manifiesta con el menor o incapacitado; 7) las personas de mala conducta o que no tuvieren manera de vivir conocida; 8) los que tuvieren importantes conflictos de intereses con el menor o incapacitado, mantengan con él pleito o actuaciones sobre el estado civil o sobre la titularidad de los bienes, o los que le adeudaren sumas de consideración; 9) los quebrados y concursados no rehabilitados, salvo que la tutela lo sea solamente de la persona; y 10) los excluidos expresamente por el padre o por la madre en sus disposiciones en testamento o documento notarial, salvo que el Juez, en resolución motivada, estime otra cosa en beneficio del menor o del incapacitado» (Código Civil, art. 243, 244 y 245).

sustituye la tutela por la curatela» (Código Civil, art. 276, 278; Ley 13/2006, art. 130; y Ley 25/2010, art. 122-48).

## **6.2.- Normas de actuación para determinar el modo de actuación en las decisiones por representación**

En la toma de decisiones por sustitución hay una serie de factores que pueden determinar el modo de actuación. Es posible que tengamos constancia explícita de cuáles son los deseos de la persona, que conozcamos únicamente algunos datos sobre sus valores y preferencias o que no tengamos ningún tipo de información sobre la persona. En relación a estos aspectos Buchanan A. y Brock D. (1989:98-134) señalan tres criterios de actuación: *subjetivo*, *juicio sustitutivo* y *del mejor interés*; sin embargo, cada uno de ellos tiene una serie de problemas que hay que tener en cuenta.

### **6.2.1.- Criterio subjetivo**

El criterio subjetivo consiste en aplicar las instrucciones previas que la persona ha manifestado. El sustituto tiene que comunicar a los profesionales cuáles son esos deseos y preferencias. Para ello se puede hacer de manera oral o escrita. El modo más fiable es el escrito, pudiéndose mostrar como prueba de que esto es lo que realmente prefiere. El documento de voluntades anticipadas es la expresión ideal para dejarlo registrado. Ahora bien, la aplicación de dicho criterio conlleva unos inconvenientes, como ya hemos visto en el DVA.

### **6.2.2.- Criterio del juicio sustitutivo**

El criterio del juicio sustitutivo es el que adopta una persona *competente* en nombre de otra que es *incompetente*. Dicha decisión ha de tener como referencia los deseos, preferencias, etc., de la persona incapacitada y no los de quien le sustituye. Se trata, por tanto, de decidir *por* ella teniendo en cuenta lo que ésta decidiría. Esta sustitución estará más justificada: 1) cuanto más descriptiva y directa sea la forma de expresar una preferencia; 2) cuanto más personalizada y autorreferenciada sea el modo en el que se exprese; 3) cuanto mayor sea el número de fuentes que den la misma prueba; 4) cuanto más cercanía afectiva, objetividad analítica, ausencia de intereses, puedan constatarse; y 5) cuantas más veces haya sido expresada la misma preferencia y durante más tiempo (Simón, P., e Barrio, I., 2004:102).

Simón P. y Barrio I. (2004:100) exponen 3 formulaciones de este principio:

- 1) El sustituto ha de tomar la misma decisión que una *persona razonable* competente escogería si se hallara en las mismas condiciones, teniendo en cuenta que entonces sería incapaz.
- 2) El sustituto ha de escoger la misma opción que tomaría el *mismo paciente* si fuera capaz. Para ello es preciso tener en cuenta la escala de valores del incapacitado: aspectos psicológicos (miedos, tristeza...) y clínicos (diagnóstico, pronóstico, etc.).
- 3) El sustituto ha de realizar el mismo silogismo que utilizaría el propio paciente, es decir, establecer unos valores (premisas) desde los cuales extraer las conclusiones. Es necesario evitar aquellos aspectos psicológicos (miedos, tristeza...) y clínicos (diagnóstico, pronóstico, etc.) que pueden entorpecer el proceso.

De las tres formulaciones, la más utilizada para tomar decisiones subrogadas y la que más aceptación tiene es la segunda<sup>76</sup>. Pese a que se trata de un buen criterio para la toma de decisiones, tiene insuficiencias que dificultan su aplicabilidad y cuestionan su fiabilidad (Bailey S., 2002; Wellie J., 2001:177-179; Broström L., et al.; 2007:265-266; y Torke A. et al.; 2008).

Bailey S. (2002) sostiene que este criterio es incapaz de preservar la autonomía de un paciente incompetente en la misma extensión que si la propia persona se hubiese pronunciado. Además, tiene el problema de que en ocasiones ha sido utilizado cuando no era debido, como es el caso de aquellos pacientes que nunca fueron competentes. Esto supone la imposibilidad de construir unos valores y preferencias que nunca se han dado. Por último, hay dificultades para determinar quién ha de ser el sustituto, en especial cuando el paciente nunca se pronunció al respecto.

Wellie J. (2001:177-179) rechaza este criterio por hacer demasiado énfasis en el procedimiento, pues se basa más en quién realizará el juicio sustitutivo y cómo hacerlo que no en cuáles son los valores, intereses y necesidades de la persona. Otro aspecto negativo, y que coincide con la crítica al *criterio subjetivo*, es que los valores e intereses

---

<sup>76</sup> Para una mayor comprensión del criterio del juicio sustitutivo y, en particular, de la segunda formulación, véase Broström L., et al., 2007.



de la persona o de los testimonios que informen no concuerden con aquello que *actualmente* preferiría la persona. Además, tampoco hay garantías de que la información indirecta de terceras personas corresponga de manera exacta, pues cabe la posibilidad de que sean *interpretaciones* o manipulaciones. Pero incluso asumiendo que se conocen los deseos del sustituido, a la hora de aplicarlos también surgen problemas. A diferencia del documento de voluntades anticipadas que da garantías de qué es lo que desea el paciente, teniendo por tanto un carácter vinculante, el criterio del juicio sustitutivo sólo tiene un carácter asesor. Por muy claro que tenga el sustituto los deseos del incapacitado, en último término no tiene la potestad para decidir<sup>77</sup>, a no ser que se haya dejado constancia en un DVA nombrándolo representante. Por último, Wellie J. sostiene que es mejor intentar aplicar la estrategia de *qué desearía el paciente si hubiese consentido bajo las presentes condiciones y el tiempo presente* y dejar de intentar sustituir la función de unas voluntades anticipadas que jamás se dieron. Para percibir cuáles son sus intereses y preferencias, la decisión que tome el equipo de profesionales junto con el paciente *competente* tiene más peso que no la de la persona sola, pues no tiene la fiabilidad de que la decisión está tomándose con conocimientos precisos sobre la situación clínica. Y si se acepta esto, por ende, la doctrina del consentimiento informado comienza a perder valor, pues el paciente ya no es el mejor juez sobre sus propias preferencias, intereses... Sucede lo mismo con el documento de voluntades anticipadas y con el juicio sustitutivo.

Broström L., et al. (2007:265-266) indican que puede ser difícil, y a veces imposible, conocer qué hubiera decidido la persona incapacitada si ésta hubiera sido competente en ese momento. En efecto, refiriéndose a la segunda formulación, no queda claro qué grado de competencia debería tener el paciente, ni tampoco qué valores y preferencias hipotéticas tendrían que asumir los sustitutos en la elaboración del juicio por representación.

---

<sup>77</sup> Caben aquí dos interpretaciones al respecto. Por un lado, si la persona no está incapacitada legalmente el sustituto sólo tiene un carácter asesor. Por otro, si hay una incapacitación y se ha nombrado un sustituto, éste tiene la última palabra al respecto. Ahora bien, que decida no significa que lo haga libremente, pues es posible la revocación de su decisión si no es acorde con los cánones de buenas praxis, si cumple con algunas características anotadas en la normativa jurídica que le inhabilitan del cargo, etc. Además, que tenga la opción de elegir tampoco significa que lo haga libremente, pues va a requerir de ayuda de profesionales sobre qué líneas terapéuticas son las mejores para la situación clínica.

Torke A., et al. (2008) sostienen además que las preferencias de los pacientes respecto a los tratamientos cambian durante el tiempo, de modo que los sustitutos deberían conocer cuáles serían los deseos *actuales* del sustituido, y es difícil saber qué desea verdaderamente la persona. Además, los estudios empíricos que analizan, para un mismo contexto clínico, qué hubieran deseado los pacientes y sus sustitutos, constatan poca concordancia entre éstos<sup>78</sup>. Por último, subrayan que las personas no quieren tomar decisiones aisladamente, sino que prefieren que su familia y los profesionales también formen parte. Esto supone que los sustitutos han de tener como referencia no sólo los deseos del paciente, sino también los de sus familiares y los contextos clínicos que les exponen los profesionales, todo lo cual nos lleva de nuevo a la necesidad de que las decisiones sean fruto de un acompañamiento.

### **6.2.3.- Criterio del mayor beneficio o del mejor interés**

El *criterio del mayor beneficio o del mejor interés* consiste en excluir a la persona de la toma de decisiones buscando sólo aquello que más le beneficia. Este criterio obedece a una óptica paternalista. Se ha de aplicar cuando se carece de una guía respecto a cómo quiere ser tratada. Esto puede darse en casos en los que nunca haya sido competente, no haya proporcionado argumentos serios al respecto, si carece de familiares o allegados que puedan aportar información... Para Simón P. y Barrio I., (2004:106) este criterio deja fuera del debate el principio de autonomía, centrándose únicamente en el de beneficencia; sin seguramente asumiendo también la no-maleficencia. Como Buchanan A. y Brock D. (1989:128) sostienen, se trata de un principio que expresa una *obligación positiva* ya que se tiene en cuenta su calidad de vida. Pero esto implica que ha de haber un consenso intersubjetivo<sup>79</sup> previo sobre qué se entiende por una buena calidad de vida.

Kopelman L. (1997 y 2007), Wierenga E. (1983) y Braun U., et al. (2009) sostienen que éste es el mejor modelo para las decisiones subrogadas. Braun U., et al. (2009) opinan, incluso, que la etiqueta de “toma de decisiones subrogadas” ha de ser reservada sólo para aquellas que cogen como referencia al criterio del mejor interés, que son las que

---

<sup>78</sup> Shalowitz D., et al. (2006) realizan una revisión exhaustiva de la literatura referente a la precisión de los sustitutos para tomar decisiones por representación y llegan a la conclusión de que los sustitutos y/o las familias predicen incorrectamente las preferencias de los pacientes incapacitados cuando se refiere a los tratamientos sobre el final de la vida.

<sup>79</sup> Para una revisión sobre cómo construirse este consenso, véase Simón P., y Barrio I. (2004:106-113).

han de concebirse como *decisiones genuinas*. Para Kopelman L. (1997 y 2007:188-189) este criterio ha de cumplir unos requisitos para poderse aplicar:

1. No requiere que todos los participantes que forman parte de la decisión tengan que alcanzar idénticas decisiones sobre qué es lo mejor para el paciente.
2. La decisión ha de respetar un mínimo *umbral* de cuidados aceptables desde el punto de vista médico. Este umbral se relaciona con la posibilidad de tomar decisiones diferentes sobre lo que ellos piensan que es lo mejor. Además, puede servir para valorar qué daños y beneficios están vinculados a la decisión.
3. La medida tomada ha de ser compatible con los deberes morales y legales hacia el paciente por el cual se decide.
4. Puede ser usado como un *ideal* para articular qué ha de entenderse por bien o cuáles son nuestros deberes *prima facie* hacia el incapacitado. Esto puede ayudar a elaborar políticas sociales respecto a qué derechos se tiene como ciudadano. También puede ser concebido como criterio para la toma de decisiones médicas, aunque ha de ser comprendido no como un deber absoluto, sino *prima facie*.
5. Es un estándar de moderación que nos sirve como referencia para hallar las mejores opciones de las distintas alternativas.

El criterio del mejor interés también está sujeto a críticas. En primer lugar, tiene la pega de que es *demasiado individualista*, ya que considera sólo los intereses de la persona. En segundo lugar, se critica que no es posible conocer cuáles son los mejores intereses para la persona. Se suele pensar que siempre hay acuerdo sobre cuál es la mejor opción teniendo en cuenta todas las alternativas, calculando los beneficios y daños, y que la perspectiva que se adopte es la mejor; sin embargo, esto no es nada fácil e incluso *virtualmente* imposible. En tercer lugar, puede resultar *peligroso o abierto al abuso* en casos de mantenimiento o retirada de tratamientos médicos. Por último, es un criterio *vago*, pues en ocasiones no está nada claro qué valores tiene la persona que emite el juicio y que juzga qué es lo mejor, de modo que no es sencillo establecer qué opciones son razonables, qué tratamientos son los mejores, etc.

### **6.3.- Normas de intervención para los casos especiales que dificultan la representación**

Hemos visto que la apelación a las *normas de actuación* puede servir de guía a los sustitutos; sin embargo, cada una de éstas tiene una serie de inconvenientes que dificultan establecer qué actuación realizar y cómo llevarla a cabo. Cuando tomamos la decisión escogida mediante las normas de actuación, hemos de tener en cuenta unas *normas de intervención* que identifiquen algunos casos especiales susceptibles de conflicto éticos. En este sentido, Buchanan A., y Brock D. (1989:142-147) establecen unas *normas de intervención*, a saber: 1) *normas que identifican familias no cualificadas*; 2) *normas que encuentran casos especiales de vigilancia*; y 3) *normas que identifican decisiones tomadas por el sustituto y que son cuestionables*. En este apartado, siguiendo el planteamiento de estos autores, nos vamos a centrar en el ámbito psiquiátrico exponiendo algunos escenarios que pueden ser relevantes para la toma de decisiones por sustitución.

#### **6.3.1.- Normas que identifican familias no cualificadas para decidir**

No resultan buenos sustitutos los familiares que sufren de algún tipo de enfermedad psiquiátrica, abuso de sustancias, consumo de alcohol, etc., pues pueden tener dificultades incluso para poder decidir por ellas mismas o no tomarse en serio la tarea de sustitución. A su vez, pueden resultar un problema aquellos familiares que tengan un bajo nivel cognitivo, no sepan apreciar la valoración riesgo-beneficio de los tratamientos o no evalúen la información del tratamiento con la situación clínica, etc. Junto a éstos han de descartarse aquellos sustitutos que hayan dañado o abusado de la persona incapacitada. Por último, hay que inhabilitar para el cargo tutelar todas las situaciones que se contemplan en el Código Civil en los artículos 243, 244 y 245.

También hay que descartar a los familiares que no conocen suficientemente ni a la persona ni al manejo de los síntomas psiquiátricos, las recidivas, el tipo de tratamiento y sus contraindicaciones, etc., ya que pueden tomar decisiones que no favorecen a la persona. Tampoco son buenos sustitutos los familiares que no saben qué funciones han de cumplir en cuanto sustitutos o que tienen poca relación con la persona, ya que difícilmente sabrán qué valores, preferencias, etc., tiene la persona incapacitada.

También son rechazables los sustitutos que ven la situación como una *carga familiar* (Martínez A., et al., 2000), y que pueden influir a que se tomen decisiones que benefician sólo a la familia y no al incapacitado, y los pacientes con esquizofrenia pueden estar en este caso, pues en algunos casos suponen una carga familiar.

### **6.3.2.- Normas que identifican casos especiales que requieren especial vigilancia durante el proceso de toma de decisiones**

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

En primer lugar, los pacientes con esquizofrenia que están una fase aguda de la sintomatología son de especial vulnerabilidad porque suelen presentar cuadros psicóticos (alucinaciones, delirios...) que le hace incompetente para la toma de decisiones. También aquellos que han cronificado los síntomas y que les repercute considerablemente en su vida cotidiana, necesitando apoyo para el cuidado personal, funcionamiento ocupacional, carencias socio-afectivas, etc. En todos estos casos hay que prestar atención a qué y por qué motivos un sustituto se decanta por una línea terapéutica. De nuevo aquí, no se trata tanto de qué escoge sino de por qué, qué razones da.

En segundo lugar, se han de analizar con más rigor las decisiones que impliquen un acortamiento considerable de la vida y que podrían ser evitadas. En el ámbito de la salud mental, y en particular en la esquizofrenia, el suicidio es una causa importante de mortalidad. Entre el 9% y el 13% de estos pacientes lo hacen. El suicidio está asociado a la depresión y al consumo de drogas. Suele darse con más frecuencia cuando la persona refleja tristeza, aislamiento, irritabilidad, etc. (Rascón M., et al., 2004). Es frecuente que las pacientes psiquiátricos que tienen intención de suicidarse comuniquen la decisión a la familia, sea directa o indirectamente. En casos en los que haya indicios de posibilidad de suicidio, la familia tendría que solicitar un ingreso involuntario, asumiendo las decisiones respecto a un posible tratamiento forzoso. En el momento de recibir el alta,

los familiares han de vigilarle por si detectan signos de tentativa de suicidio e iniciar medidas de control (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009:132). Con ello, más que cuestionar la potestad para decidir en nombre de la persona, lo que se pretende es una actitud anticipatoria que evite el suicidio. Esto supone la justificación del criterio del mejor interés<sup>80</sup>.

Por otro lado, hay que prestar atención a aquellas decisiones que se tomen en nombre de una persona incapacitada y que tengan consecuencias importantes o persistentes en las funciones fisiológicas y/o psicológicas. Respecto a esto, la esterilización (vasectomía o ligadura de trompas) es una práctica médica que requiere el permiso del juez por atentar contra su integridad física. El Código Penal, art. 156, establece que no será punible la esterilización de una persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica, siempre y cuando haya sido autorizada por un Juez, a petición de su representante legal, habiendo sido consultado el dictamen de dos profesionales. Y también en este caso caso, hay que considerar detalladamente los motivos que alega el representante para su solicitud.

### **6.3.3.- Normas que identifican decisiones tomadas por el sustituto y que son cuestionables**

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

Pese a que los sustitutos son los que toman las decisiones en nombre del incapacitado, esto no les da derecho a solicitar cualquier tipo de tratamiento médico ni a rechazar cualesquiera. Las líneas terapéuticas han de ser acorde con las normas de buenas praxis.

---

<sup>80</sup> Estamos hablando de suicidio fruto de una psicopatología, no de una deseo autónomo.

No han de tomarse decisiones que no tengan el respaldo de la evidencia empírica y han de escogerse aquello que suponga una mejora para la persona.

Así, por ejemplo, respecto a los pacientes con esquizofrenia, hay consenso al considerar necesario añadir algún tipo de medicación antidepresiva o TEC (Terapia Electroconvulsiva) en aquellas personas que presenten un descenso grave del estado de ánimo persistente y cuando existen ideaciones suicidas (Giner J., 1998:82). De modo que, independientemente de los motivos que pudiese alegar un sustituto para su negativa, no habría motivos suficientes para rechazar el tratamiento antidepresivo, aunque sería más complicado la utilización del TEC, por ser un tratamiento más agresivo y que tiene más complicaciones: afectación de la memoria, confusión e hipertensión (Kujala I., et al., 2002).

Esta negativa además estaría contradiciendo el *criterio del mejor interés*, pues se ha demostrado que tiene efectos positivos en la recuperación de la enfermedad y/o puede evitar las ideas y conductas suicidas.

Una vez marcado límites a los representantes a la hora de decidir por la persona incapacitada, sólo nos faltará concretar quién es el que está más capacitado para decidir en nombre de la persona y cómo realizar ese juicio por representación.

#### **6.4.- ¿Quién es el más indicado para la tutela y cómo realizar el juicio por representación?**

La normativa jurídica establece que si la persona ha dejado constancia de una persona para que decida en su nombre, éste ha de ser quien tenga prioridad ante otros posibles sustitutos. A fin de cuentas, es la propia persona quien está mejor capacitada para saber quién es la que mejor le conoce. Esta figura representativa suele ser una persona de confianza y que conoce sus deseos y preferencias; sin embargo, pueden darse algunos problemas a la hora de escogerlo. Heras M. (2011:471-473) señala algunos de estos inconvenientes:

- 1) Que la persona incapacitada haya sido objeto de presiones o abusos para que designe a un tutor concreto. Esto puede suceder en aquellas enfermedades que

conlleven una disminución progresiva de la competencia, como es el caso del Alzheimer, o en los momentos previos a la incapacitación legal.

- 2) Puede darse el caso que en el momento en el cual la persona deje constancia de la autotutela la competencia del paciente esté mermada, razón por la cual podrían aparecer dudas sobre el grado real de libertad para asignar al tutor<sup>81</sup>.

Si no se ha dejado anotado una figura de autotutela, la familia suele ser quien se encargue de representarle. Un miembro de ésta puede ser un buen representante porque: 1) se preocupa por el bienestar y el mayor beneficio de la persona; 2) tiene un mayor grado de conocimiento sobre los deseos, preferencias y valores; y 3) su participación conlleva una mayor cohesión social e interpersonal respecto a la convivencia en el entorno familiar o de una posible muerte de la persona (Buchanan A., y Brock D., 1989:136-137). Pese a ello, hay varios aspectos negativos (Bopp J., y Coleson R., 1996):

- 1) Pueden darse conflictos de intereses (financieros, afectivos, sociales, etc.) que supongan tomar decisiones que no estén basadas en los valores y preferencias de la persona, sino en los de la familia.
- 2) Sus decisiones pueden estar fundamentadas en imprecisas predicciones sobre qué desea o incluso puede haber dificultades para separar los intereses de la familia con los de la persona incapacitada. Además, cabe la posibilidad de que tengan problemas a la hora de reconocer los cambios de intereses, preferencias y/o valores que asuma durante su vida.
- 3) Las decisiones llevadas a cabo por la familia pueden estar influenciadas por reacciones emocionales (shock, ira, etc.), que pueden distorsionar la toma de decisiones.
- 4) Las decisiones que tomen los familiares pueden carecer de información relevante sobre la situación médica, incluso asumiendo que la tengan, cabe preguntarse si la han asimilado y comprendido suficientemente.

---

<sup>81</sup> Esta posibilidad ya la tiene en cuenta la normativa jurídica, pues la Ley 25/2010, art. 222-9, establece que la autoridad judicial puede prescindir de la designación «si se ha producido una modificación sobrevenida de las causas explicitadas o que presumiblemente se tuvieron en cuenta al hacer el acto de delación voluntaria, o si el acto de delación voluntaria se hizo dentro del año anterior al inicio del procedimiento relativo a la capacidad de la persona protegida».



También puede ser una persona jurídica quien se haga cargo de la tutela. En principio, se acude a ésta en los casos en los que no hay familiares o no quieren hacerse cargo de la tutela. La familia no siempre quiere ejercer el cargo tutelar, ya que supone una dedicación y una responsabilidad, además de un coste económico y personal. En otras ocasiones, hay que solicitar a estas entidades que se ocupen del cargo cuando hay una *alteración sustancial*, aunque esta decisión ha de tomarla un juez que escogerá qué entidad considera la más oportuna.

En resumidas cuentas, seguramente el mejor sustituto para representar a una persona incapacitada es el nombrado en la autotutela, pues a primera instancia es quien mejor le conocerá. En el caso de que no se haya dejado constancia, ha de ser la familia quien se ocupe del cargo tutelar. Ahora bien, ésta no puede tomar decisiones por sí misma, pues carece de los conocimientos profesionales sobre el curso, pronóstico... de la situación clínica. Por este motivo, es necesario que tome la decisión acompañado del equipo de profesionales. La familia aportará los valores, preferencias, etc., de la persona y los profesionales indicarán cuáles son las mejores vías terapéuticas.

Así pues, han de ser los familiares y los profesionales, conjuntamente, quienes consensúen una opción, pese a que en último término es la familia quien asume y toma la decisión. ¿Qué criterio han de tener como referencia? En primer lugar, si la persona ha dejado constancia de un documento de voluntades anticipadas han de seguir las directrices. Si esto sucede, el *criterio sustitutivo* es el que ha de prevalecer. Si carece de este documento, o no es suficientemente explícito, se aplicará el *criterio del mejor interés* al desconocer la información relevante sobre los deseos y preferencias de la persona, si nunca fue competente, o no aportó argumentos serios, si se carece de familiares o allegados que den información sobre éste o en aquellos contextos de urgencia que peligre su vida o integridad física y/o psicológica. *Sólo* en estas situaciones ha de aplicarse este criterio. Para el resto de situaciones, consideramos que el *criterio sustitutivo* es el que mejor representa al incapacitado.

El criterio que se aplique para decidir sobre una persona que no puede decidir por sí misma, ha de estar centrado en las necesidades concretas del paciente. Se ha de analizar qué situación, *aquí y ahora*, es la que determina qué líneas terapéuticas son precisas para ese contexto clínico. Para poder conocer qué valores y preferencias tiene, es

preciso un diálogo entre representante y profesionales. El modo en que se haga no ha de estar fundamentado en la pregunta “*qué hubiera deseado el paciente si estuviese aquí*”, sino que es recomendable invitar al representante a que “*explique sobre el paciente*”, para analizar así los valores y preferencias y con ello qué opción hubiese deseado. De este modo, se enfatiza más la *autenticidad* que no la *autonomía*, que de hecho no puede ejercer. Con ello, se concibe a la persona como *única*, con unos valores, preferencias, sentimientos, etc., que sólo ella tiene y que son los que dan sentido a que se tome una decisión u otra. Ahora bien, el consenso al que se llegue será el resultado de un diálogo entre representante (aportará valores y preferencias sobre la persona) junto con el equipo de profesionales (marca qué curso de acción clínica es la mejor), pese a que en último término sea el representante quien escoja. De esta forma, se evita que se tome una decisión paternalista por parte de los profesionales. Más bien, se trata de una decisión que tiene en cuenta en todo momento a la persona<sup>82</sup>.

---

<sup>82</sup> Este es el modelo que proponen Sulmasy D. y Snyder L. (2010) y que compartimos plenamente.



## **7.- Algunas peculiaridades de la relación asistencial en pacientes con esquizofrenia**

En la relación asistencial no siempre podemos partir de que el paciente pueda participar plenamente en la toma de decisiones. En el ámbito de la salud mental desgraciadamente se dan situaciones de urgencia que requieren de una pronta respuesta cuyo objetivo es velar por la salud del paciente y/o evitar conductas auto o heteroagresivas. Dichas situaciones hacen aconsejable adoptar un paradigma paternalista. Los tratamientos ambulatorios involuntarios son un ejemplo de ello. Se requiere un abordaje terapéutico de manera involuntaria porque el paciente carece de conciencia de patología, o tiene conductas auto y/o heteroagresivas, etc. Otro ejemplo son los ingresos hospitalarios, frecuentemente de manera involuntaria. Se ingresa a los pacientes, en contra de su voluntad, en unidades de agudos porque éstos carecen de competencia suficiente al estar en estados psicóticos, maníacos, etc. En este capítulo vamos a analizar dichos contextos.

### **7.1.- El tratamiento ambulatorio involuntario**

El objetivo ahora en este apartado es analizar el tratamiento ambulatorio involuntario (TAI). En primer lugar, se explica en qué consiste y qué principios se requieren para su correcta aplicabilidad. En segundo lugar, se examinan algunos estudios empíricos para ver cuál es la experiencia de su aplicabilidad y si resulta una medida efectiva. En tercer lugar, se expone la normativa jurídica internacional y la panorámica nacional vinculada a los TAI. Por último, damos argumentos éticos a favor de su aplicabilidad y sugerimos algunos aspectos para su regulación.

#### **7.1.1.- ¿Qué es el tratamiento ambulatorio involuntario y qué principios han de regirlo para su correcta aplicación?**

El TAI no es un tratamiento como lo puede ser un fármaco o una psicoterapia. Se trata de un modo de aplicar un tratamiento médico, por regla general, un fármaco, involuntariamente. En esta tesis dejamos al margen los tratamientos involuntarios por motivos penales (Código Penal, art. 105-108), los impuestos por una sentencia judicial que incapacita a la persona, o el tratamiento forzoso en régimen de ingreso involuntario (Ley de Enjuiciamiento Civil, art. 763), y nos ceñimos, pues, al ámbito civil. Este tipo de tratamiento involuntario está dirigido a pacientes que padecen enfermedades mentales graves (frecuentemente psicosis), sin conciencia de patología, con múltiples

ingresos hospitalarios, con abandono terapéutico una vez dados de alta de los medios hospitalarios, con el consiguiente deterioro físico y psíquico, y con conductas auto y/o heteroagresivas.

El TAI puede ser considerado como una alternativa al internamiento, en tanto que es una opción menos restrictiva; si hay TAI, el alta hospitalaria es más precoz. Desde una perspectiva preventiva está indicada para aquellos pacientes que pueden beneficiarse del tratamiento pero que no cumplen los criterios para un ingreso involuntario, al no estar en situación de crisis ni manifestar conductas auto ni heteroagresivas (Germán, M<sup>a</sup>, 2012:237). Pero para aplicarlo correctamente ha de regirse por una serie de principios. Barrios L. (2003:155-163) propone unos principios rectores para orientar los medios coercitivos, de los que extraemos los más adecuados para el caso del TAI:

*1.- Principio de respeto a la dignidad personal*

Se trata no únicamente de un principio ético, sino que va más allá al constituir una norma jurídica vinculante, por eso todas las leyes referentes a los TAI toman como referencia el concepto de dignidad.

*2.- Principio de legalidad*

El TAI afecta a la libertad de rechazar tratamientos lo que supone una restricción de derechos y libertades. Por esta razón, los tratamientos forzosos deben contemplarse en normas con rango formal de ley.

*3.- Principio de necesidad*

Con él se alude a la *necesidad terapéutica* por lo que el medio/medida se considera indispensable. Al ser una necesidad sanitaria han de realizarla los profesionales. Y tiene un carácter temporal en un contexto de urgencia médica dada la presencia de peligro, ya sea para la persona o para otros.

*4.- Principio de congruencia*

El tratamiento ha de ser proporcional y razonable respecto a su finalidad y los medios disponibles. Por este motivo, es necesario evaluar qué grado de gravedad y/o desorden puede provocar la medida y estudiar el valor jurídico del bien (libertad) que limita. La congruencia se caracteriza por la eficacia de la medida.

#### *5.- Principio de prohibición de exceso*

Entre las distintas medidas para la consecución del fin terapéutico han de escogerse las menos dañinas y que afecten lo menos posible a la libertad de la persona.

#### *6.- Principio de temporalidad*

La aplicación está motivada por una situación de urgencia en un contexto temporal específico. Se actúa porque hay un peligro para la persona, terceros o incluso para bienes materiales. En el contexto específico del TAI no hay un riesgo 'inminente' y de manera directa, pese a que hay probabilidades de que acontezcan situaciones de conductas auto y/o heteroagresivas. El TAI es más *prevención* que *actuación directa*, pues se actúa para prevenir conductas auto y/o heteroagresivas, para evitar deterioro físico-psíquico por no recibir tratamiento, etc. Estas medidas coercitivas han de ser provisionales, y en el momento de mejora de la situación de urgencia, las medidas más agresivas (aislamiento, contención) han de modificarse por otras menos intensas (medicación forzosa retardada o internamiento), las cuales también han de limitarse temporalmente.

#### *7.- Principio de idoneidad*

Hay que evaluar la cualificación profesional y concurrencia de efectivos humanos suficientes, así como el número de profesionales.

#### *8.- Principio de cuidado*

En este tipo de medidas se precisa de un especial cuidado por parte de los profesionales, por ello el facultativo no ha de estar únicamente al comienzo y final retirándola, sino durante todo el proceso verificando, mediante periódicas comprobaciones, el estado de la persona.

#### *9.- Principio de documentación de actuaciones*

Las intervenciones, la duración del proceso, el tipo de controles, etc., han de quedar documentadas.

#### *10.- Principio de fiscalización*

Para garantizar el respeto a la dignidad de la persona es necesario que haya un control interno y externo sobre la adopción y mantenimiento de la medida. Cada institución

debe atenerse al marco normativo de su Comunidad Autónoma, pero también ha de disponer de instrumentos normativos, como los protocolos o guías clínicas de la institución, que complementen y especifiquen esas normas generales.

Como el TAI está indicado para un tipo particular de paciente y se presenta como una medida alternativa al internamiento y a la incapacitación legal, al enmarcarse bajo esos principios rectores para ser una práctica asistencial y no sólo un modo de control, y como práctica asistencial requiere todas las virtudes de los profesionales del cuidar.

### **7.1.2.- Efectividad y aplicación del TAI**

La literatura sobre la efectividad del TAI se suele agrupar en estudios *observacionales* (o de primera generación) y *aleatorizados* (o de segunda generación) (Ridgely M., Borum R., y Petrilla J., 2001). Los primeros estudian a sujetos durante un período de tiempo, mientras que los segundos comparan, mediante reparto aleatorio, pacientes que están en un TAI con un grupo control sin TAI. Aunque son muy numerosos<sup>83</sup>, los estudios observacionales no disponen de una metodología precisa, puesto que se basan en una muestra pequeña y no comparan los resultados con un grupo de control. De todos modos, aportan información. Por ejemplo, estos estudios de primera generación muestran que con la aplicación del TAI puede haber una mejora en la adherencia farmacológica y en la reducción de los ingresos hospitalarios, cuando hay un seguimiento de TAI por lo menos durante 6 meses (Rain S., Steadman H., y Robbins P. 2003; Swartz M., Wilder Ch., et al., 2010; y Van Dorn R., Swanson J., Swartz M., 2010). También muestran que con la aplicación del TAI puede reducirse la sintomatología psicótica, el riesgo de suicidio, las conductas violentas, así como una mejoría de las relaciones sociales y una mayor calidad de vida (Phelan J., Sinkewicz M., Castile D., et al., 2010).

Los estudios aleatorizados son metodológicamente más rigurosos. Entre ellos, destacan las investigaciones realizadas en Nueva York y en Carolina del Norte, sin embargo, extraen conclusiones que son contradictorias entre ellas. En el programa de TAI realizado en Nueva York se examinaron 142 personas asignadas de manera aleatoria en dos grupos, uno con TAI y otro como de grupo control no hallándose diferencias

---

<sup>83</sup> Para una referencia más extensa véase Cañete C., et al. (2012:29) y Swartz M., y Swanson J. (2004).

significativas entre ellos. No hay diferencias en el número de días hospitalizados, ni en el número de arrestos por conductas violentas, ni en la sintomatología, ni en lo referente a la calidad de vida (Steadman H., Gounis K., et al., 2001). Por su parte, las investigaciones del grupo de Carolina del Norte aportan unos datos más positivos: los sujetos con TAI reducen el número de readmisiones y de días en régimen hospitalario (Swartz M., Swanson J., et al., 1999 y 2001), cuando hay adherencia farmacológica y buen uso de la medicación psiquiátrica disminuyen las conductas violentas, (Swanson J., Swartz M., et al., 2000) también reducen los arrestos (Swanson J., Borum R., et al. 2001), e incluso se les protege de la victimización (Hiday V., Swartz M., et al., 2002).

En España destaca el estudio de Hernández M., Cañete, C., et al. (2010) en el que se compara un grupo de 38 personas con TAI y otras 38 en ingreso involuntario. Los resultados señalan que, aunque hay una disminución del número de urgencias, de ingresos y de días de estancia hospitalaria en los 6 siguientes meses al inicio del TAI, esta mejoría no es significativamente mayor que en los resultados del grupo no sometido a TAI.

Otros estudios, con una metodología cualitativa, recogen la opinión de los implicados. Borum R., Swartz M., et al. (1999) evalúan a 306 personas con enfermedades mentales severas que iban a recibir TAI. Los resultados indican que los pacientes consideran que con el TAI es más probable que se tomen la medicación, un mejor seguimiento de salud mental y una reducción de ingresos hospitalarios. Cuando Hernández M., Lera G., et al. (2007) entrevistan a psiquiatras que aplican el TAI, a familiares de pacientes y a pacientes que lo han experimentado para saber qué opinión les merece, la conclusión es que ha sido beneficioso para el seguimiento del tratamiento y para la mejora en la salud.

En diversas comunidades autónomas de España se aplican el TAI, pese a que no hay una legislación específica (Cañete C., Hernández M., et al., 2012:30-32). En San Sebastián, entre el 1997 y el 2003, se ha aplicado TAI a 45 pacientes, y el balance es positivo al introducir a personas, que se negaban a ello, en los recursos terapéuticos. En Barcelona su aplicación no está tan clara. En el Juzgado nº 59, desde el año 1999 se está aplicando el TAI como medida alternativa al internamiento y a la incapacidad civil; sin embargo, en el Juzgado nº 40 se sostiene que no es lícito su aplicación porque no hay una norma expresa que lo permita. También cuentan con experiencias de TAI en



Valencia, desde el 2003, y en Alicante en el 2008 se elaboró un protocolo de actuación sanitaria para su aplicación.

Más recientemente, en el 2012, el Juzgado de Primera Instancia de Gijón ha autorizado el TAI a un paciente con esquizofrenia, considerando los beneficios que se podrían obtener de su aplicación. Además, la resolución se hace teniendo en cuenta la escasez de recursos terapéuticos, de modo que se desestima una posible alternativa terapéutica. Y también tenemos constancia de su aplicación, desde 2012, en el Juzgado de 1ª instancia número 15 de Sevilla.

### **7.1.3.- Aspectos legales**

Muchos países ya disponen de normativa jurídica respecto del TAI. A continuación realizamos una breve exposición del panorama legislativo<sup>84</sup>, para después analizar el debate que se lleva produciendo en España desde hace años.

#### **7.1.3.1.- Antecedentes internacionales del TAI**

Durante 1960-1970 en Estados Unidos se comenzó a aplicar el TAI con la finalidad de obtener una medida alternativa a la hospitalización psiquiátrica y a los ingresos involuntarios que fuera menos restrictiva y pudiera aumentar la autonomía de los pacientes con enfermedades mentales severas. A partir de los años 90 la finalidad era evitar el fenómeno conocido como “puerta giratoria”, por el que muchos pacientes dados de alta volvían a recaer y a ser rehospitalizados (Portero, G. 2010:88). En este último período se aprueban dos leyes, bastante similares, en Nueva York (1999) y Carolina (2002), la *Kendra's Law* y *Laura's Law*, respectivamente.

Los requisitos que propone la *Ley Kendra*<sup>85</sup> para la aplicación del TAI son: paciente mayor de edad, con enfermedad mental, sin muchas probabilidades de que viva sin supervisión médica, con antecedentes de abandono terapéutico y con exceso de probabilidad. El TAI es considerado como necesario para evitar un deterioro, prevenir recidivas y evitar conductas auto y heteroagresivas, todo lo cual supone el beneficio de

---

<sup>84</sup> Para un análisis más riguroso del desarrollo legislativo internacional véase Ferreirós L. (2006:21-32).

<sup>85</sup> Disponible en: [http://www.omh.ny.gov/omhweb/kendra\\_web/finalreport/AOTFinal2005.pdf](http://www.omh.ny.gov/omhweb/kendra_web/finalreport/AOTFinal2005.pdf). Consultada el 6 de abril de 2013.

su aplicabilidad. Esta ley también contempla la posibilidad de que haya servicios, autorizados por tribunales, que velen por la revisión periódica de sangre u orina y comprobar el cumplimiento terapéutico, el consumo de drogas o alcohol, etc.; asimismo contempla la posibilidad de que hay servicios con actividades educativas y de formación, psicoterapia... Estas leyes han servido de modelo para muchos países como Canadá, Australia, Reino Unido, Luxemburgo, Alemania, Portugal, Italia, Francia, etc.

Por su parte, el Consejo de Europa redactó la *Recommendation No. REC(2004)10 of the Committee of Ministers to member States concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder and its Explanatory Memorandum*<sup>86</sup>, cuyos artículos 18-20 hacen referencia explícita al TAI:

El artículo 18, en concreto, menciona los criterios de aplicación: 1) tener un trastorno mental; 2) representar un daño considerable para su salud o la de terceros; 3) no disponer de medios alternativos menos intrusivos para suministrar los cuidados necesarios; 4) tener en consideración la opinión de la persona afectada. El artículo 19 especifica que la aplicación del TAI debe circunscribirse a signos y síntomas clínicos específicos, ser proporcionado al estado de salud de la persona, formar parte de un plan terapéutico, estar documentado y poner lo antes posible un tratamiento aceptado por la persona. El art. 20, por su parte, sostiene que, en cuanto sea posible, el plan terapéutico será elaborado consultando con la persona afectada y, si es el caso, con su abogado o representante legal. El plan ha de ser revisado periódicamente y, si es preciso, modificado. El tratamiento que se lleve a cabo ha de someterse al examen de un tribunal u organismo competente, que debe considerar la audiencia del afectado, que ha examinado previamente por un médico. Durante todo el proceso la persona tiene el derecho a ser informada de manera regular sobre los criterios de la extensión o finalización del procedimiento. También hay que informar a la persona que vaya a decidir en su nombre.

---

<sup>86</sup> Disponible en: [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/Rec\(2004\)10\\_e.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/Rec(2004)10_e.pdf). Consultada el 6 de abril de 2013.

### 7.1.3.2.- Situación en España

En 2004 la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), a través del grupo parlamentario CIU, llevó ante la Comisión de Justicia del Congreso de los Diputados una propuesta que consistía en añadir un 5º apartado al art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC):

“Podrá también el Tribunal autorizar un tratamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico o un período de observación para diagnóstico, cuando así lo requiera la salud del enfermo, previa propuesta razonada del facultativo, audiencia del interesado, informe del forense y del Ministerio Fiscal. En la resolución que se dicte deberá establecerse el plan de tratamiento, sus mecanismos de control y el dispositivo sanitario responsable del mismo, que deberá informar al Juez, al menos cada tres meses, de su evolución y su seguimiento, así como la necesidad de continuar, modificar o cesar el tratamiento. El plazo máximo de duración de la medida será de dieciocho meses.”

Se deseaba así posibilitar al juez que autorizara un tratamiento, o una observación para un diagnóstico, no voluntarios. Esta medida se discutió en varias ocasiones durante el mes de marzo de 2005 en el Congreso de los Diputados. En la actualidad, el artículo 763.1 de la LEC es inconstitucional debido a la sentencia 132/2010 del 2 de diciembre que, aunque no anula la norma, sí establece la necesidad de regular el TAI a través de una Ley Orgánica. Esta propuesta abrió un debate en nuestro país sobre los argumentos a favor y en contra del TAI.

La Societat Catalana de Psiquiatria i Salut Mental se ha presentado a favor de la aplicación del TAI en 2009<sup>87</sup> y 2010<sup>88</sup>. En algunos pacientes con enfermedades mentales graves que no pueden tomar decisiones sobre su tratamiento, se requiere la privación de su libertad para que se les obligue a tomar un tratamiento que es necesario para su salud. Con ello, se reducirían las conductas auto y heteroagresivas, el abuso de

---

<sup>87</sup> Disponible en: [http://webs.academia.cat/societats/psiquia/Tractament\\_ambulatori\\_involuntari.pdf](http://webs.academia.cat/societats/psiquia/Tractament_ambulatori_involuntari.pdf). Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>88</sup> Disponible en: <http://webs.academia.cat/societats/psiquia/docs/cartaTAI2010.pdf>. Consultada el 8 de abril de 2013.

drogas y alcohol, las detenciones policiales, y en un 3% los ingresos involuntarios, etc. Considera esta medida menos restrictiva que un ingreso hospitalario, pues sólo se refiere a la privación de la libertad en relación al tratamiento médico y no a la privación de su libertad en general.

Es también partidaria de la aplicación del TAI la Sociedad Española de Psiquiatría Legal (SEPL)<sup>89</sup>, pero sólo en casos en los que los pacientes no tienen conciencia de enfermedad, porque considera que posibilita un mayor control sobre algunos trastornos mentales graves. Para una correcta aplicación, han de establecerse unos criterios clínicos mínimos y adecuados al caso concreto, y realizar un tratamiento integral (farmacológico y psicoterapéutico) aplicable cuantas veces sea necesario y durante el tiempo que se precise. Se deberá notificar al juez y renovarse cada 3 meses. En todo el proceso ha de respetarse la dignidad de la persona y se le deberá informar sobre todos los aspectos sanitarios que le conciernen, incluyendo las alternativas en caso de incumplimiento terapéutico. Ahora bien, consideran el TAI como última opción y sólo aplicable cuando se hayan agotado todos los recursos que abordasen los motivos de la negativa del paciente a tomar la medicación.

El Comité de Bioètica de Catalunya<sup>90</sup> también se posiciona a favor. Al inicio de su declaración, se deja claro que el TAI no puede aplicársele a una persona con competencia suficiente como para decidir por sí misma. Reconoce que el TAI es una medida protectora de la seguridad jurídica de la persona, que potencia la continuidad del tratamiento y la recuperación de la autonomía y competencia. En cualquier caso, también insisten en que ha de ser una medida aplicable sólo y cuando se hayan agotado todos los recursos de persuasión posibles.

Ahora bien, también hay asociaciones que se declaran en contra del TAI. La Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) ha elaborado 4 documentos al respecto:

En 2005 realizaron su primer documento, *Documento A.E.N sobre la propuesta de regulación del tratamiento ambulatorio involuntario de las personas con trastornos*

---

<sup>89</sup> Disponible en: <http://www.alansaludmental.com/sm-y-ley/tai/posturas-institucionales-sobre-el-tai/>  
Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>90</sup> Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/infotai2009.pdf>. Consultada el 8 de abril de 2013.

*psíquicos*<sup>91</sup>, claramente en contra de la reforma legislativa por considerarla discriminatoria y estigmatizante. Añaden que el texto propuesto como reforma legislativa es impreciso, faltan criterios sobre la aplicación del TAI, no contempla los riesgos de generalización, no concreta qué sucede en casos de incumplimiento, ni qué tipos de servicios se precisan para hacer cumplir con el régimen terapéutico. Según la AEN, la falta de suficiente evidencia empírica sobre el TAI y de estudios concluyentes que evalúen los pros y contras, cuestiona su fiabilidad y eficacia. Además, la carencia en el marco Europeo de recomendaciones sobre la necesidad de introducir reformas legales específicas, cuestiona la necesidad de una ley sobre el TAI. En el caso de llevarse a cabo la normativa, arguyen que se corre el peligro de judicializar el tratamiento e incluso de responsabilizar a los profesionales de la salud. Y si se obliga a los pacientes a cumplir con el plan terapéutico, se impide la participación del paciente en la toma de decisiones, el consentimiento y la alianza terapéutica basada en la confianza. Y todo ello puede atentar contra los Derechos Humanos.

En 2006<sup>92</sup> AEN sigue con su oposición al TAI reivindicando la necesidad de dotar con más recursos al sistema, para lograr una mayor cobertura y posibilitar un plan integral y, en 2009<sup>93</sup> vuelven a pronunciarse negativamente. En esta ocasión, sin embargo, aceptan el TAI en materia penal, aunque discrepan en cuanto al ámbito civil. El rechazo es, principalmente, a la regulación del TAI, pues consideran que es innecesario por existir normativa al respecto. Su último documento es del 2012<sup>94</sup> y mantienen su negativa.

La Federación Estatal de Asociaciones de Familiares y Enfermos Psíquicos (FEAFES), en un comunicado titulado *Conclusiones FEAFES sobre la reforma legislativa de tratamiento ambulatorio involuntario (art. 763.5 LEC)*<sup>95</sup>, inicialmente se posicionó a favor de una regulación del TAI. La Federación alega que se trata de una herramienta eficaz para afrontar los problemas de salud mental, favoreciendo la atención temprana y la integración social y familiar al garantizar una continuidad terapéutica, así con la reducción de los ingresos de puerta giratoria. Todo ello bajo una supervisión judicial que asegure un respeto por los derechos fundamentales de la persona. Sin embargo,

---

<sup>91</sup> Disponible en: <https://www.aen.es/docs/TAI05.pdf>. Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>92</sup> Disponible en: [https://www.aen.es/docs/TAI\\_2006.pdf](https://www.aen.es/docs/TAI_2006.pdf). Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>93</sup> Disponible en: [http://www.aen.es/docs/TAI\\_2009.pdf](http://www.aen.es/docs/TAI_2009.pdf). Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>94</sup> Disponible en: [http://www.aen.es/docs/tai\\_historia.pdf](http://www.aen.es/docs/tai_historia.pdf). Consultada el 8 de abril de 2013.

<sup>95</sup> Disponible en: <http://www.alansaludmental.com/sm-y-ley/tai/posturas-institucionales-sobre-el-tai/>. Consultada el 8 de abril de 2013.

desde el 2009 se opone. En su texto *Propuesta de intervención terapéutica. Alternativa al Tratamiento Ambulatorio Involuntario*<sup>96</sup> sostiene como alternativa al TAI la implantación de una atención integral basada en un modelo comunitario con continuidad asistencial. Lo que se requiere es establecer el acceso de las personas con enfermedad mental a los dispositivos o programas terapéuticos y conseguir una continuidad asistencial a través de una red integrada de servicios. En ese sentido reivindican equipos de salud mental en el ámbito comunitario y domiciliario, así como una gestión y coordinación multisectorial para los usuarios y familias. Los objetivos prioritarios son la atención en situaciones de crisis; un tratamiento farmacológico, psicoterapéutico y rehabilitador basado en un seguimiento individualizado; y la integración de pacientes desvinculados del sistema de salud.

Como vemos, la pretensión de regularizar el TAI ha generado un amplio debate. Los defensores alegan que puede ser, si hay garantías jurídicas, una herramienta eficaz para un determinado tipo de pacientes. La oposición opina que atenta contra los derechos fundamentales y creen que la verdadera solución al problema estriba en la inversión de más recursos en salud mental comunitaria, siendo suficiente la normativa jurídica actual.

#### **7.1.4.- Defensa del TAI**

El TAI sólo ha de aplicarse dentro de un marco normativo acotado: 1) si supone una condición necesaria para la correcta aplicación de un tratamiento efectivo; 2) sin dicho tratamiento pueden darse riesgos graves para el paciente; 3) si el paciente no tiene conciencia de patología; 4) si se realiza teniendo siempre en cuenta la dignidad de la persona (Ramos J., 2007:10).

A nuestro parecer, la problemática no reside tanto en la carencia de recursos y medios, sino en la falta de conciencia de patología por parte de la persona; sin dicha conciencia, y por muchos recursos que haya vinculados a salud mental comunitaria, el problema seguirá existiendo. La aplicación del TAI es compatible con la reivindicación de más

---

<sup>96</sup> Disponible en:  
<http://www.feafes.org/publicaciones/PROPUESTAINTERVTERAPEUTICAFEAFESOCT09.pdf>.  
Consultada el 8 de abril de 2013.

recursos para el ámbito de la salud mental, pero la mera existencia de recursos no creemos que solucione el problema.

Los pacientes con enfermedades mentales severas que no tienen conciencia de enfermedad, sí constatan que al tomar la medicación mejoran sintomatológicamente. Con el TAI se pretende convencer, persuadir, a los pacientes para que *vivencien* los beneficios del tratamiento farmacológico. Se trata, por tanto, de *cuidar* al paciente para posteriormente *curarle* mediante los antipsicóticos. Desde el TAI se posibilita un acercamiento a la persona para dotarle de la autonomía con la que poder trabajar la alianza terapéutica.

Se trata de que la persona reciba tratamiento de manera *involuntaria*, pero no *forzadamente*. ‘Involuntariamente’ significa que no es ésta quien, en último término, decide tomarlo. ‘Forzadamente’ supone su rotunda negativa, por lo que se requieren medidas coercitivas (inyección, contención, etc.) para que reciba el tratamiento. El primer modo deja abierta la posibilidad de diálogo entre profesionales y paciente, mientras que el segundo no. De esta manera lo que se pretende es que más adelante haya participación de la persona, que pueda decidir, dentro de la medida de lo posible, y el antipsicótico puede hacer que progresivamente haya una mejora en la conciencia de patología y en la comprensión por parte del paciente de la necesidad de tratamiento. Con ello, se va introduciendo al paciente en el proceso asistencial de manera cada vez más autónoma y voluntaria. Por tanto, lo que se desea con el TAI es recuperar la autonomía, de la que carece por no tener conciencia de patología.

Este tipo de medidas coercitivas están destinadas a un colectivo de pacientes muy concreto, aquellos que no tienen conciencia de enfermedad. Aunque el TAI no se muestre efectivo en todos los estudios empíricos, sí que puede ser una buena solución para esos casos clínicos para los que está indicado. Pretende que esos pacientes puedan tener un seguimiento farmacológico, evitar reingresos, prevenir conductas auto y heteroagresivas, una mejoría en la salud y, por tanto, una mejora en la calidad de vida, tanto para el paciente como para su familia.

Tal y como se recoge en el Convenio de Oviedo de 1997, se pide tratamiento no sólo para evitar conductas auto y heteroagresivas, sino también para preservar el derecho a la salud. El artículo 7 del Convenio establece:

“la persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan procedimientos de supervisión y control, así como de medios de elevación de recursos”.

No dar *a este tipo de pacientes* un tratamiento que es efectivo, aunque sea de manera coercitiva, sería privarle de su derecho a la salud y, por tanto, permitir que haya un deterioro físico-psico de la persona. Es importante precisar la distinción entre el rechazo a un tratamiento eficaz para una persona competente y el rechazo de uno que, precisamente por su enfermedad, no lo es. Desde la bioética se recomienda que si una persona no es competente para tomar decisiones, hay que decidir en su nombre buscando su mayor beneficio. Este es el contexto del TAI: la no conciencia de enfermedad al ser incompetente para las decisiones sanitarias, hace que se tenga que decidir en su nombre,

Aunque se tenga que tomar una decisión por representación, es necesario saber qué considera el paciente sobre dicho procedimiento. Aquí el juez garantizará que habrá una audiencia de la persona antes de llevar a cabo dichas medidas coercitivas. Dado que el TAI es temporal, necesitándose una revisión periódica sobre el curso y evolución de la persona, se tiene que escuchar siempre la opinión del paciente. Y en todo momento durante el procedimiento se tiene en cuenta el grado de su autonomía.

Por todo ello consideramos recomendable regularizar el TAI. Ferreirós C. (2007:478) sostiene que es precisa una protección adicional por las siguientes razones: 1) los TAI no son medidas puntuales, sino que pueden prolongarse mientras sea necesario y la Ley 41/2002 no contempla este aspecto; 2) es recomendable tener en cuenta el derecho a la salud de las personas, tal y como se recoge en el Convenio de Oviedo; 3) este Convenio



establece la necesidad de un marco jurídico que garantice el cumplimiento de los procedimientos de supervisión y control.

Por estas razones, consideramos que la propuesta del art. 763.5 de la Ley de Enjuiciamiento Civil debería ampliarse con las siguientes precisiones:

1. En la propuesta de regulación se dice que la duración del TAI ha de ser de 18 meses como máximo, pero no se dice nada respecto al mínimo. Por los estudios empíricos elaborados por Swartz et al., sabemos que si la medida es inferior a 6 meses no se logran los objetivos propuestos.
2. La propuesta no concreta las características de las personas susceptibles de TAI: sin conciencia de enfermedad, sin seguimiento del tratamiento, con un alto riesgo para su salud...
3. La propuesta dice “cuando así lo requiera la salud del enfermo”, pero ¿se refiere a buscar una mejora en la salud o a prevenir situaciones que le agraven su salud? Sería pertinente aludir al deterioro que conlleva la patología si la persona no está siendo tratada.
4. La propuesta hace alusión a la necesidad de informar al Juez cada 3 meses de la evolución y seguimiento del proceso, sin embargo, no alude a la necesidad de audiencia del paciente.

## **7.2.- El ingreso involuntario**

Un TAI significa recibir tratamiento de manera involuntaria en régimen ambulatorio. En el TAI la finalidad es que reciba un tratamiento sin estar ingresado. La persona que está en esta situación puede hacer vida cotidiana en su hogar y con sus amigos sin que por ello se vea condicionada su libertad, más allá de estar obligado a tomar la medicación.

En este apartado vamos a centrarnos en la problemática del ingreso hospitalario involuntario. Exponemos argumentos a favor y en contra. Indagamos en la normativa jurídica que rige este tipo de prácticas psiquiátricas. Presentamos los criterios clínicos requeridos para justificar el ingreso. Explicamos qué tipos de medidas coercitivas se dan en la praxis psiquiátrica. Y por último, mostramos qué opinan los pacientes sobre el ingreso y tratamiento involuntario en régimen hospitalario.

### **7.2.1.- La hospitalización psiquiátrica**

En la praxis psiquiátrica los ingresos en centros de salud mental se realizan frecuentemente. Para comprender por qué se ingresa a una persona y de qué manera se ha de realizar, a continuación analizamos los distintos tipos de ingresos.

Los ingresos pueden ser voluntarios o involuntarios, y motivado por una cuestión penal, civil o de carácter psicopatológico (San José L., y Sol, T., 2006):

#### **7.2.1.1.- Ingreso voluntario**

En los ingresos voluntarios se establece un acuerdo entre el paciente y la institución médica por el cual se acepta que éste estará en régimen hospitalario. La persona acepta con las normas del centro y el tratamiento, y con el consentimiento informado.

En este tipo de ingresos el paciente puede solicitar el alta médica en cualquier momento, pues es competente para tomar decisiones, y no se le puede retener en contra de su voluntad. También tiene la posibilidad de solicitar un cambio de tratamiento, sea del tipo de fármaco y/o de dosis o de la psicoterapia, dado que tiene derecho. Ahora bien, si solicita el alta voluntaria es aconsejable una valoración de la competencia y de los motivos por los que la solicita, para comprobar que durante la estancia hospitalaria haya

sufrido alguna crisis que indique la necesidad de tratamiento. Si se da este caso, será necesario que esté ingresado, pasándose de un ingreso voluntario a uno involuntario de carácter urgente, teniéndose que notificar al juez en un plazo de 24 horas.

### **7.2.1.2.- Ingreso involuntario**

El ingreso involuntario es aquel que se produce sin el consentimiento de la persona y mediante su oposición. La cuestión de ingresar a una persona en contra de su voluntad siempre ha levantado un gran debate, ya que atenta contra derechos fundamentales como la libertad. Pese a que la comunidad científica en general acepta estos ingresos involuntarios de pacientes con enfermedad mental que sufren de crisis agudas, no todos están a favor de su aplicabilidad. Existen pues argumentos tanto a favor como en contra: (Geller J., 2006:236):

Las personas que están en contra de este tipo de ingresos sostienen que no es más que otro mecanismo de control social, pese a su apariencia de coerción benevolente. Este tipo de medidas pueden deslizarse desde el control de pacientes psiquiátricos hacia los aspectos sociales o modos de vida de las personas. Además, esos ingresos socavan la relación terapéutica, permiten la alienación del tratamiento, incrementan el estigma y no suponen ninguna mejora en la calidad de vida de los pacientes.

Por el contrario, las personas que están a favor arguyen aspectos positivos: 1) hay un seguimiento terapéutico más amplio y controlado; 2) induce a una mayor participación en el tratamiento; 3) mejora la rehabilitación y la relación terapéutica; 4) aumenta la percepción individual de los beneficios del tratamiento; 5) facilita una apreciación de la vida comunitaria por permitir un mayor período de tiempo exento de sintomatología psiquiátrica, que permite vivir en comunidad.

Las causas de su solicitud varían en función de si proceden de la vía penal o de la civil. Los acordados mediante un procedimiento o causa *penal*, en calidad de sanción, suponen su obligatorio cumplimiento. Los *civiles* pueden venir por la vía ordinaria o por la necesidad de urgencia. En este capítulo, aunque explicamos los distintos tipos de ingresos involuntarios, nos vamos detener más detalladamente en los de carácter civil, pues son los que comportan medidas médicas.

### **7.2.1.2.1.- Ingreso involuntario por orden penal**

Los ingresos involuntarios por orden judicial quedan regulados por el Código Penal y por la Ley de Enjuiciamiento Criminal. Hay tres tipos de ingresos:

- 1) *El internamiento decretado como medida de seguridad privativa de libertad tras celebración de juicio oral y en virtud de sentencia, aplicable a pacientes con trastorno mental que han delinquido y considerados exentos de responsabilidad criminal.*
- 2) *El internamiento en el supuesto de que el juez advierta en el procesado indicios de trastorno mental durante la fase de instrucción del procedimiento, antes de recaer sentencia.* En este caso, si durante el proceso judicial se ha observado enajenación mental, se hace necesaria observación médica; si ésta remite, se vuelve a la situación jurídica anterior, de lo contrario, el caso se archiva hasta que el procesado recobre su salud, y
- 3) *El internamiento de penados que presenten síntomas indicativos de trastorno mental sobrevenido durante la fase de cumplimiento de la condena.* Si después de pronunciar la sentencia el imputado sufre algún tipo trastorno mental grave que le impida conocer el dictamen, se suspenderá la pena para otorgarle asistencia médica y una vez recobrada la salud, el imputado cumplirá con la condena, si no hubiese prescrito (Almenta E., González,T., y Rojano P., 2005:84-85).

### **7.2.1.2.2.- Ingreso involuntario por orden civil**

Se trata de aquellos casos en los que los pacientes no tienen la competencia suficiente como para otorgar el consentimiento informado. Este tipo de ingresos está regido por motivos terapéuticos (por manifestar conductas auto y/o heteroagresivas, descompensación psicótica, etc.). En este tipo de ingresos podemos hallar dos modalidades. Por un lado, se trata de ingresos involuntarios por orden civil ordinario en el que la autoridad judicial autoriza el ingreso con carácter previo a éste. Por otro lado, el internamiento civil urgente no precisa de autorización judicial, pues se fundamenta en la necesidad de urgencia por tratarse de una descompensación psicopatológica. Estos tipos de ingresos son los más frecuentes en la práctica médica. Una vez el paciente ha ingresado en el centro ha de comunicarse al juez, en un plazo máximo de 24 horas. Una

vez informado, éste autoriza posteriormente su ingreso tras previa audiencia del paciente y oído el dictamen del profesional de la salud.

Así pues, los distintos tipos de ingresos tienen una finalidad terapéutica y comportan una privación de la libertad de las personas, por lo que son una práctica médica muy regulada legalmente. A continuación nos detenemos en la normativa jurídica vinculada a los ingresos involuntarios para mostrar los requisitos que tienen que cumplir y cómo han de demostrarse.

### **7.2.2.- Normativa jurídica**

La Constitución Española reconoce unos derechos fundamentales a todas las personas. Aunque la libertad es un derecho fundamental, se acepta que hay circunstancias en las que es posible privar a las personas de ello y obligar a ingresarlas en un centro hospitalario con fines terapéuticos. Este ingreso se rige por dos criterios: 1) existe un riesgo grave de daño tanto para sí mismo como para terceras personas; 2) el no ingreso puede conllevar un deterioro considerable o impedir que se le proporcione un tratamiento adecuado para su patología<sup>97</sup>.

Con ello, aunque el ingreso involuntario comporta una pérdida de la libertad, se trata de una medida legal. Así se recoge en el art. 5 del *Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales*, realizado por el Consejo de Europa en 1950: “Si se trata del internamiento, conforme a derecho, de una persona susceptible de propagar una enfermedad contagiosa, de un enajenado, de un alcohólico, de un toxicómano o de un vagabundo”<sup>98</sup>.

En España el ingreso involuntario quedaba regulado por el Código Civil, art. 211; sin embargo, quedó derogado por la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil

---

<sup>97</sup> Estos criterios son compartidos por la Organización de Naciones Unidas (*Principios para la protección de los enfermos mentales y para la mejora de la salud mental* (1991)) y el Consejo de Europa (*Recomendación No. R (83) 2 del Comité de Ministros para los Estados Miembros relacionado con la protección legal de las personas que sufren trastornos mentales ingresadas de forma involuntaria* (1983); *Recomendación 1235 sobre Psiquiatría y Derechos Humanos* (1994), y *White Paper of the protection of the human rights and dignity of people suffering from mental disorder especially those placed as involuntary patients in a psychiatric establishment* (2000)).

<sup>98</sup> Nótese el vocabulario y el tono utilizado que, por un lado, refleja poca consideración con estas personas y, por otro, denota un control social hacia colectivos de personas vulnerables.

(LEC), art. 763. En dicha ley se dice que las personas que pueden ser ingresadas son aquellas que, a razón de un trastorno psíquico, no estén en condiciones de decidir por sí mismas sobre cuestiones de su salud. También se prevé la posibilidad de ingresar a menores de edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor, pero ha de realizarse en un establecimiento de salud mental acorde con su edad. En cualquier caso, todo ingreso requerirá de autorización judicial, que ha de ser previa al ingreso, salvo, como hemos visto, en situaciones de urgencia. El único objetivo que ha de perseguir el ingreso ha de ser el del seguimiento de un tratamiento y en ningún caso se trata de un castigo.

Antes de conceder dicha autorización el juez ha de oír a la persona afectada por la decisión y el dictamen del facultativo. Cuando el juez acuerde un internamiento, recordará la obligación de los facultativos de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, teniéndose que aportar informes periódicos cada 6 meses a no ser que el juez señale un plazo inferior. Los facultativos podrán dar el alta al paciente sin necesidad de requerir la autorización del juez, recordando al tribunal competente el alta hospitalaria. La duración del ingreso vendrá determinada por las necesidades terapéuticas del paciente, lo que significa que se podrá prolongar la estancia hospitalaria mientras haya causas psicopatológicas que así lo determinen.

En resumen, aunque el ingreso involuntario es una privación de libertad, el legislador la considera necesaria para evitar futuros daños a la persona o terceros. Y dado que es una práctica médica, es necesario analizar con más profundidad las causas y los criterios clínicos que determinan si es prescriptivo el ingreso involuntario de una persona.

### **7.2.3.- Criterios clínicos o causas para el ingreso involuntario**

Todo ingreso involuntario ha de estar regido por unas causas o criterios clínicos. Aunque no están claramente definidos, sí que hay consenso sobre las siguientes situaciones particulares (Vega C., et al., 2010:179-181; Van der Post L., 2009; y Gorwood P., 2011):

- 1) síntomas psiquiátricos o descompensaciones que necesitan de tratamiento médico de manera urgente;
- 2) conductas auto y/o heteroagresivas o suicidas;

- 3) carencia de motivación para el seguimiento farmacológico;
- 4) sintomatología que le impida al paciente tomar decisiones de manera autónoma en relación al ingreso y al tratamiento;
- 5) la ausencia de tratamiento puede conllevar un pronóstico negativo para su salud, tanto física como psicológica;
- 6) imposibilidad de tratamiento ambulatorio por abandono social o insuficiencias de condiciones asistenciales, lo que supone un peligro para su vida.

Estos factores indican la necesidad de ingresar al paciente, voluntaria o forzosamente. Lo importante es que el paciente reciba tratamiento, de modo que por esta razón se justifica el ingreso hospitalario para que haya seguimiento o inicio del tratamiento. Lo importante no es tanto el modo en el que ingresa el paciente, voluntario o involuntario, sino que esté bajo tratamiento. De hecho, los estudios empíricos (Steinert T., y Schmid P., 2004) indican que no hay diferencias significativas respecto a los resultados clínicos (duración del ingreso, intención de continuar con el tratamiento, etc.) a corto plazo, si el ingreso se produce de manera voluntaria o involuntaria, lo que indica que la eficacia ha de valorarse en relación al tratamiento y no al modo como se aplica.

Es frecuente en este tipo de ingresos que concurren factores asociados que se repiten de manera más o menos constante, a saber: adicción a drogas, episodios psicóticos previos, carencia de *insight*, etc. (Van der Post L., 2009). El perfil de paciente ingresado corresponde a un hombre de unos 40 años, no casado y que vive solo, con bajo nivel educativo, que consume drogas o alcohol, con sintomatología psicótica y conductas agresivas. Se trata de pacientes clínicamente inestables, ambivalentes y con un pobre *insight* (Hustoft K., Larsen T., et al., 2013).

En ocasiones, la sintomatología psicótica, las conductas agresivas, etc., pueden desembocar en una descompensación durante el régimen hospitalario. En tales casos, es necesaria la utilización de medidas restrictivas con fines terapéuticos. A continuación analizamos algunas de ellas.

#### **7.2.4.- Tipos de medidas restrictivas durante el ingreso**

El Comité de Bioètica de Catalunya (2002) define las medidas restrictivas como “procedimientos que de manera temporal limitan la autonomía y el derecho a la libertad”. Estas medidas se aplican con más frecuencia en pacientes con esquizofrenia que en otros tipos de pacientes psiquiátricos (Raboch J., Kalisová L., et al, 2010). Su utilización ha de ser por necesidad terapéutica y regido por criterios específicos: 1) agitación psicomotriz; 2) conductas auto y heteroagresivas; 3) actitudes generadoras de tensión en la unidad hospitalaria; 4) poca colaboración en el tratamiento; 5) intentos de suicidio o de fuga; 6) en personas agitadas por delirium o psicosis para reducir al máximo la utilización de fármacos; 7) en mujeres embarazadas y con psicosis en las que está contraindicado la utilización de fármacos (Santander F., 2000:160-161).

En la praxis psiquiátrica frecuentemente se realizan las siguientes medidas restrictivas: vigilancia en una sala de hospitalización, restricción de la comunicación con el exterior, contención verbal, aislamiento, sujeción mecánica y contención farmacológica (Comité de Bioètica de Catalunya 2002; y Larraz J., 2007).

Generalmente, durante los primeros días de ingreso al paciente se le ubica en una sala de hospitalización para observar su evolución clínica y apreciar cómo responde ante el tratamiento farmacológico. Durante su estancia también se puede restringir la comunicación con el exterior del hospital. No siempre los pacientes toleran todas las visitas de sus familiares o amigos o incluso la comunicación vía telefónica, de modo que puede ser conveniente la restricción del uso de teléfonos, la recepción de visitas o la intervención de correos.

Es posible que durante el régimen hospitalario el paciente tenga descompensaciones que requieran una rápida intervención por parte del personal sanitario. En contextos de pérdida de control, se debe probar primero con la *contención verbal*, para intentar reconducirle, negociar soluciones terapéuticas, etc., evitando con ello medidas más coercitivas y logrando así una alianza terapéutica. Otra alternativa es el *aislamiento* en una habitación cerrada durante un tiempo determinado, prolongándose siempre y cuando sea terapéuticamente necesario.



Pero no siempre es posible manejar la situación con estas medidas, por lo que se requieren otros modos más coercitivos, como la *sujeción mecánica*. Se trata de una medida sanitaria que consiste en la inmovilización de una parte o la totalidad del cuerpo del paciente, para limitar el movimiento y evitar conductas auto y/o heterogresivas. Durante esta práctica clínica ha de asegurarse que se toman medidas de atención básicas como la alimentación, hidratación, higiene, movilidad, eliminación, etc. También es muy importante que haya un apoyo psicológico y emocional en todo momento, pues es frecuente que el paciente esté una situación de angustia, por la medicación y por el sentimiento de abandono. Durante la supervisión los profesionales han de explicarle por qué está en contención mecánica, qué tiene que hacer para finalizar la medida (colaboración terapéutica, conducta no disruptiva...) y han de apoyarle para que la situación sea lo menos traumática y más breve posible.

Otra medida restrictiva es la *contención mediante fármacos* para tranquilizar al paciente y evitar conductas disruptivas. Si el paciente está ingresado en régimen *voluntario*, se presupone que es competente para la toma de decisiones, así que puede decidir la aceptación o rechazo de un tratamiento. Así, el paciente da su consentimiento para ser tratado con un fármaco *específico*. Por este motivo, el paciente consiente un *tratamiento* pero de ahí no se sigue que acepte *cualquier tratamiento*. Una persona puede querer libremente un antipsicótico pero no un tratamiento electroconvulsivo, por muy beneficioso que fuese. Mientras está bajo un ingreso *voluntario* no es posible un *tratamiento involuntario en sentido estricto*, es decir, la imposición de cualquier tipo de tratamiento. Ahora bien, es posible que incluso estando voluntariamente ingresado sufra una descompensación y se requiera una rápida intervención. En tal caso, se debería intentar aplicar el tratamiento escogido por el paciente previamente, de ahí la importancia del documento de voluntades anticipadas, aunque sea ahora en contra de su voluntad. Si la situación lo requiere, y asumiendo que este fármaco no sea efectivo para la situación de urgencia (por ejemplo, un paciente diagnosticado de depresión pero que posteriormente desarrolle síntomas psicóticos necesitará, antipsicóticos y no antidepressivos), es importante aplicar otra medida y una vez que el paciente vuelva a ser competente intentar consensuar de nuevo el tratamiento.

Si la persona está ingresada de forma *involuntaria* los representantes o familiares del paciente darán el consentimiento para que se dé el tratamiento involuntario. Ahora bien,

compartimos la opinión de Germán M<sup>a</sup> (2012:177:178) de utilizar los tratamientos menos lesivos posibles para su situación clínica. Aunque haya una autorización judicial, no se tiene que aplicar cualquier tipo de tratamiento que pueda modificar la personalidad del paciente (electroshock y psicocirugía, principalmente). Pese a que la familia o el representante den el consentimiento, no se puede aplicar dichos tratamientos mientras que haya otros menos lesivos.

Todas las medidas restrictivas han de aplicarse con finalidad terapéutica. En ningún caso como castigo. Es necesaria una orden médica previa, aunque es posible que ante una situación de urgencia el equipo de enfermería las aplique sin autorización médica previa. En tal caso, ha de comunicarse lo antes posible al médico de referencia y han de documentarse y justificarse. Cualquier tipo de intervención restrictiva ha de quedar anotada en la historia clínica. Han de realizarse por personal sanitario con suficientes conocimientos y formación<sup>99</sup>. Tanto la familia como el paciente han de ser informados sobre su aplicación y de los motivos por los cuales se llevarían a cabo y, en la medida de lo posible, intentar obtener el consentimiento y la colaboración de éstos (Comité de Bioètica de Catalunya, 2002).

Como se ha visto, en los hospitales de salud mental se aplican medidas restrictivas que, aunque atentan contra la autonomía de la persona, son aconsejables para alcanzar su mayor beneficio. Su aplicación ha de ser por una necesidad terapéutica y se ha de utilizar en primer lugar las que son menos coercitivas, aunque no siempre es posible ni aconsejable, y sino las que son más coercitivas. En cualquier caso, es necesario contar con la opinión del paciente y/o de la familia y respetar al máximo la dignidad e integridad de la persona.

Dado que queremos contar con la opinión de los pacientes para saber de qué modo conciben el proceso del ingreso y la manera en la que incide en sus vidas, es interesante conocer algunos estudios sobre estos aspectos.

---

<sup>99</sup> Los protocolos de contención de pacientes para que se apliquen correctamente en la praxis médica son recomendables. Algunos de ellos pueden ser: Hospital Clínico San Carlos (2010), Moriones O., y Muñoa I. (2010), y Comité de ética asistencial (2004). Desde el 2014, el Parc Sanitari de Sant Joan de Déu ha creado un “Grupo de Trabajo de Medidas Restrictivas”.

### **7.2.5.- Perspectiva de los pacientes durante el ingreso hospitalario**

El análisis de la investigación cuantitativa y cualitativa sobre la opinión de los pacientes durante el régimen hospitalario no muestra conclusiones claras. Prácticamente todos los autores reconocen la necesidad de seguir investigando para obtener más y mejores datos sobre los indicadores y la opinión específica de los pacientes (Katsakou Ch., y Priebe S., 2006 y 2007). Algunos pacientes sostienen que el ingreso ha sido satisfactorio y necesario, otros pacientes opinan que no ha sido imprescindible y que lo valoran negativamente y hay pacientes *ambivalentes* en el sentido de tener opiniones tanto positivas como negativas.

Katsakou Ch., et al. (2011 y 2012) analizan la opinión de pacientes ingresados *voluntariamente*, agrupándolos en función de si se han considerado coaccionados o no. Los que sí se sintieron coartados opinan que hubiesen sido mejor otros modos alternativos de tratamiento: equipos de salud mental, ambulatorios... Estos pacientes conciben el hospital como un recinto donde fueron contenidos y en el que recibieron medicación, pero no como un lugar terapéutico. También muestran descontento sobre su poca participación durante la admisión y el proceso terapéutico; algunos, incluso, verbalizan que no pudieron escoger sobre su tratamiento. Aunque fueron informados sobre el proceso, a menudo sentían no tener tiempo suficiente para reflexionar sobre ello. En relación al cuidado recibido, muchos acataron la situación como algo que hay que cumplir sin ser informados y animados. Por estas razones, había descontento con el equipo de profesionales. La participación en la toma de decisiones de los pacientes que no se consideraron coaccionados mostraron una actitud totalmente contraria: el tratamiento fue positivo, el hospital es percibido como un lugar seguro gracias al cual podrán evitar conductas auto y heteroagresivas, y se considerarían bien informados durante el ingreso y el proceso terapéutico... En definitiva, este estudio demuestra que el sentimiento de coacción determina la satisfacción con el proceso terapéutico (Katsakou Ch., et al. 2010). Pese a ello, también hubo pacientes *ambivalentes* que consideraban aspectos positivos (necesidad de tratamiento debido a su situación clínica) y negativos (creencia de que hubiesen sido mejores alternativas terapéuticas las menos coercitivas).

Johanson M., y Lundman B. (2002) analizan la opinión de 5 personas que han sido ingresadas *involuntariamente*. Estas personas conciben el ingreso como una restricción de la autonomía, pues durante su estancia hospitalaria no pudieron decidir qué hacer ni dónde estar debido a las normas de funcionamiento del hospital. Además, sintieron vulnerada su integridad física y consideraron que los derechos humanos no fueron respetados, aludiendo que los profesionales tenían conductas violentas innecesarias, usaban la fuerza y daban un trato inhumano. Este rechazo también se reflejó en el modo en el que aquellos *cuidaban*, pues no estaban interesados en que los pacientes participaran en la toma de decisiones. Otros pacientes, por el contrario, no siempre se sintieron coaccionados; y el cuidado fue apreciado como protector ante conductas auto y heteroagresivas. A su vez, el poder disponer de permisos para salir del recinto hospitalario fue un aspecto positivo.

Pese a estos datos, se requiere más investigación sobre la opinión de los pacientes para mejorar los servicios psiquiátricos, en relación a su calidad de vida y no sólo a la estabilidad de los síntomas clínicos. Seguramente también se requiere una mejora en el trato de los profesionales hacia los pacientes y en las normas hospitalarias más flexibles. Y es que es frecuente que los pacientes opinen que tienen pocas oportunidades para hablar con sus familiares, obligados a seguir el régimen hospitalario, etc. (Kuosmanen L., Hätönen H., et al. 2007).



## **8.- La historia clínica (HC) en salud mental**

En este capítulo se va a tratar el tema de la historia clínica (HC). En primer lugar, definimos qué es, qué contenido ha de tener y cómo estructurarla. En segundo lugar, exponemos los principios deontológicos y éticos, así como unas virtudes éticas que deben guiar la elaboración de la HC y el manejo de su información. En tercer lugar, analizamos la cuestión de a quién pertenece la HC y quién puede acceder a la información que contiene. Por último, exponemos la opinión de los pacientes y los familiares sobre la HC.

### **8.1.- La historia clínica: definición y estructura**

La HC es el conjunto de datos bio-psico-sociales vinculados a la salud de un paciente. Tiene como fin la asistencia sanitaria, aunque también tiene un uso de carácter judicial, epidemiológico, de salud pública, de investigación y de docencia. La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, dedica el capítulo V a la HC. En su artículo 14 la define como

«el conjunto relativo a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ello, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro».

Esta ley también contempla qué contenido ha de tener. En el artículo 15 se constata la necesidad de anotar toda aquella información que se considere, a criterio médico, necesaria para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. En particular, ha de contener: 1) el documento relativo a la hoja clínica-asistencial; 2) la autorización del ingreso; 3) el informe de urgencia; 4) la anamnesis y exploración física; 5) la evolución; 6) las órdenes médicas; 7) la hoja de interconsulta; 8) los informes de exploración complementaria; 9) el consentimiento informado; 10) el informe de anestesia; 11) el informe de quirófano o de registro de parto; 12) el informe patológico; 13) la evolución y planificación de cuidados de enfermería; 14) la aplicación terapéutica de enfermería; 15) el gráfico de constantes; 16) el informe clínico de alta.

El contenido de la HC prácticamente está centrado en el ámbito médico en general, y a penas se hace referencia a otros contextos de carácter psico-social, olvidándose que en

la salud de una persona intervienen aspectos bio-psico-sociales y no sólo biológicos, como venimos insistiendo en este trabajo. Y si hay poca alusión a esos aspectos, menos aún la hay a los problemas específicos de salud mental (Ennis L., Rose D., et al., 2011). En psiquiatría se quiere restablecer la salud del paciente, por eso no sólo hay que *reparar un órgano*, sino también hay que aliviar el sufrimiento psicológico y abordar los déficit sociales, cognitivos... que conlleva la enfermedad mental. En el caso de la esquizofrenia suele haber patología comórbida: síntomas obsesivos-compulsivos, angustia, abuso de sustancias, depresión, etc. (Hwang M., y Bermanzohn P., 2003), de ahí la importancia de abordar otros aspectos que no son sólo somáticos. Además, en salud mental intervienen muchos profesionales: psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, etc., y cada uno aporta una información distinta. Por tanto, la HC no puede estar centrada exclusivamente en los datos biológicos, sino que precisa mencionar otras cuestiones de carácter psico-social.

Dado que estamos analizando una HC psiquiátrica con un carácter bio-psico-social, descartamos que la psiquiatría pueda ser exclusivamente biologicista. Como señala Baca E. (2007:215) se estructura trifronte: 1) una *psiquiatría de hechos* en el que el *signo* es la manifestación de la biología de las enfermedades mentales; 2) una psiquiatría que refleja la realidad de la identidad humana en el marco de las narrativas, la cual se expresa mediante *síntomas* en cuanto fenómenos, sea a través de actos de habla o de conducta; y 3) una psiquiatría que reflexiona sobre la implicación de los valores individuales y compartidos, tanto en la categorización de lo que son las alteraciones mentales como del modo en el que son vistos y enjuiciados por los afectados (cuidadores y sociedad en general). Y desde esta estructuración, creemos que la HC ha de contener cuatro apartados: signos, síntomas, anotaciones subjetivas y cuestiones éticas<sup>100</sup>. Y todo ello ha de estar centrado *para y en* el paciente.

---

<sup>100</sup> Cañas F., Santander F., y Morera B. (Abel F., Amarilla M., et al., 2002:48), siguiendo a Appelbaum P., y Gutheil T., estructuran la HC psiquiátrica en: *hechos* (datos objetivos), *juicios* (pensamientos y razonamientos) y *reflexiones* (que implican un estilo narrativo). Además, hay dos tipos de notas: *notas de progreso* (similares a las HC convencionales, fundamentadas en datos objetivos y que son de acceso del paciente) y *notas de proceso* (constituídas por aspectos menos objetivos del sujeto, como son fantasías, emociones..., y de las interpretaciones y especulaciones del equipo de profesionales). Por su parte, Gracia D. (2007:142-147) señala una *HC por problemas*. Considera que a la tradicional HC deberá insertar también apartados que recojan: 1) identificación de los problemas morales; 2) evaluación de la capacidad; 3) consentimiento informado que exprese la información que el paciente ha recibido; 4) otros documentos que indiquen los deseos del paciente, como puede ser el documento de voluntades anticipadas; 5) un apartado que controle y evalúe la calidad del consentimiento informado; 6) los

En un primer momento se tienen que recoger aquellos *signos* que ayudan a detectar y tratar la situación clínica. Este es el fundamento de una medicina basada en la evidencia. El signo es una señal biológica, se detecta gracias a procedimientos exploratorios y puede o no acompañarse de *síntomas* y/o expresarse mediante ellos. El signo en medicina es «aquella señal o hecho que indica válida y fiablemente la existencia de una enfermedad y que, además, posee la suficiente sensibilidad y especificidad como para ser considerado marcador de estado de dicha situación patológica» (Baca E., 2007:125). El signo se refiere al diagnóstico, a la etiopatogenia y al pronóstico de la enfermedad, pero también ayuda a realizar un plan terapéutico. En este apartado tienen cabida todos aquellos aspectos que señala la *Ley 41/2002* en su artículo 15, a excepción del consentimiento informado, que tiene que estar en el apartado de *cuestiones éticas*.

En segundo lugar se han de anotar aquellos *síntomas* que refleje el paciente. El *síntoma* remite a la conciencia del paciente que sufre, es decir, es la concreción de un sufrimiento y se configura y cobra sentido a raíz de su biografía. Según Baca E. (2007:191) se trata de «un acontecimiento vital configurador e inmediatamente configurado, que pone en marcha un proceso que no es posible inscribir en otro lugar que no sea una de las narrativas que configuran la narrativa del sujeto. Esta narrativa es la narrativa de la enfermedad en cuanto suceso existencial». Recordemos que en el ámbito psiquiátrico pueden darse síntomas de ansiedad, depresivos, obsesivos-compulsivos, maníacos, delirantes, alucinatorios, pretendidamente específicos de la esquizofrenia (síntomas negativos), de afectación de la conciencia (desorientación y desorganización) y demenciales (Baca E., 2007:183).

Por un lado, el paciente revela su sufrimiento mediante los síntomas al mostrar su estado anímico. También los síntomas exteriorizan cómo se manifiesta la enfermedad, o verbal (verbaliza su delirio, sus alucinaciones...) o conductualmente (apatía, abulia, etc.). Algunos síntomas, tales como los depresivos o los de ansiedad, reflejan cómo interactúa la persona con el ambiente familiar, comunitario... Por otro lado, el equipo de salud mental ha de estar atento a estos síntomas y anotar aquello que considere necesario para el abordaje de la patología. Son de gran ayuda preguntas como ¿de qué modo sufre?, ¿por qué sufre? o ¿qué miedos tiene? Estas anotaciones son fruto de la

---

diferentes cursos de acción posible; 7) evaluación de los problemas morales; y 8) el informe de alta. Nuestro planteamiento está muy influenciado por esta *HC por problemas*.



observación objetiva de una situación clínica, por lo que no son juicios subjetivos. Se trata, por tanto, de la constatación de hechos, de descripciones clínicas propias de una enfermedad, de orientaciones clínicas, de diagnósticos, etc., que hacen alusión a un modo de praxis profesional narrativa, pues está basado en la biografía del paciente.

Un tercer apartado lo constituyen las *anotaciones subjetivas*. En el artículo 18.3 de la *Ley 41/2002* se hace referencia a los derechos de acceso a la historia clínica y allí se menciona la posibilidad de dejar anotaciones subjetivas; sin embargo, no se aclara cuál es su significado. Aunque algunas comunidades autónomas sí que disponen de normativa jurídica que la definen, la gran mayoría no lo hacen<sup>101</sup>.

Las anotaciones subjetivas no se refieren a cuestiones de hechos, sino a

«opiniones del facultativo cuyo origen no es deducible objetivamente y que no surgen de la observación de un hecho biológico o de su evolución, ni plantean alternativas diagnósticas o decisiones clínicas, y que son sólo consideraciones

---

<sup>101</sup> En la comunidad autónoma de Extremadura la *Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente*, art. 32.4.19d, las define como «impresiones de los profesionales sanitarios, basadas en la exclusiva percepción de aquellos, y que, en todo caso, carecen de trascendencia para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente, sin que puedan tener la consideración de un diagnóstico».

En Galicia el *Decreto 29/2009, de 5 de febrero, por el que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica*, art. 21, entiende por anotaciones subjetivas las «valoraciones personales, sustentadas o no en los datos clínicos de que se disponga en ese momento, que no formando parte de la historia clínica actual del/de la paciente o usuario/a, puedan influir en el diagnóstico y futuro tratamiento médico una vez constatadas».

Castilla la Mancha en la *Circular 1/2009, sobre uso, acceso, cesión de datos y conservación de la Historia Clínica en el ámbito del Sescam*, en el apartado 4.3.7b, indica que sólo serán consideradas como tal las valoraciones sobre hipótesis diagnósticas no demostradas, suposición de incumplimiento terapéutico, presuposición de tomar otro tratamiento no declarado, sospechas de hábitos no reconocidos, sospecha de haber sido víctima de malos tratos, y comportamientos insólitos.

En el País Vasco en el *Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica, en el artículo 7.4:*

«Se entenderán por anotaciones subjetivas las impresiones o valoraciones personales de las y los profesionales sanitarios no sustentadas directamente en datos objetivos o pruebas complementarias y que, en su criterio, resulten de interés para la atención sanitaria de la persona paciente».

En las leyes sanitarias catalanas no se da ningún tipo de definición al respecto.

personales anotadas como ayuda propia o como orientación» (Broggi M. A. y Mejón R., 2004).

Por último, un cuarto apartado debería destinarse a *cuestiones éticas*. Aunque se podrían especificar tantos aspectos como los profesionales de salud consideren oportuno, como hemos ido exponiendo en este trabajo, en el ámbito psiquiátrico es importante tener en cuenta una serie de temas susceptibles de conflictos, a saber: el tipo de relación asistencial, las decisiones por representación, la competencia del paciente, el consentimiento informado, el documento de voluntades anticipadas o la noción de calidad de vida del paciente. Si se desea un conocimiento veraz y actualizado de la salud del paciente, éste ha de participar activamente en la HC para que haya más información sobre sí mismo. Esto también promueve un mayor protagonismo del paciente en las cuestiones vinculadas con su salud y la oportunidad de recibir más información sobre su proceso asistencial.

Durante la relación asistencial es frecuente que el psiquiatra se detenga en los miedos, expectativas, frustraciones, deseos, etc., en definitiva, en los “valores ocultos” (Broggi M. A. 2003), así como sus relaciones de pareja, amistades, etc. También se abordarán cuestiones vinculadas con el estigma y la discriminación por tener una enfermedad mental<sup>102</sup>. Los profesionales necesitan ser muy cautelosos con estos datos por tratarse de *datos sensibles*. Es clave anotar quiénes son los cuidadores, familia, referentes, representantes, etc. En casos de decisiones por representación es importante anotar quién ha sido el sustituto, qué criterio se sigue para decidir: *criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo o el criterio del mejor interés* (Buchanan A., y Brock D., 1989:98-134) y anotar si ha habido conflicto de intereses. Se ha de comprobar si el paciente tiene anotado un documento de voluntades anticipadas. Independientemente de quién sea el que tome la decisión, representante o paciente, es necesario recabar el consentimiento informado. Si los profesionales se aferran al *privilegio terapéutico* decidiendo obviar algún tipo de información porque consideran que puede ser potencialmente dañina, se dejará constancia sobre qué datos, y por qué motivos, se ocultaron.

---

<sup>102</sup> El tema del estigma y la discriminación en pacientes con esquizofrenia será analizado en el Apéndice de esta tesis doctoral.

Como requisito del consentimiento informado es que sea competente para decidir por sí mismo, de lo contrario se tomará una decisión por sustitución. Hay que dejar anotadas aquellas insuficiencias del paciente que le impidan decidir autónomamente. Recordemos que la competencia lo es respecto a una tarea concreta y en un momento determinado, lo cual supone explicar por qué se considera a un paciente incompetente.

Hay muchos conflictos éticos referentes a los “datos sensibles” en la HC y con qué términos. Algunos pacientes con esquizofrenia pueden manifestar conductas violentas. Si lo hace de manera frecuente es conveniente anotarlas, pues ayudan al abordaje psicoterapéutico; sin embargo, si han sido puntuales y no se han vuelto a repetir, el profesional ha de decidir si no anotarlas o dejar constancia de que este hecho no se ha repetido y replantearse qué expresión usar para no herir al paciente ni crear prejuicios a otros profesionales.

En la HC se hacen evidentes derechos del paciente: a la intimidad, a la confidencialidad, pero el profesional también tiene derecho a la intimidad, la cual puede ejemplificarse en la reserva de sus anotaciones subjetivas, lo que significa que el paciente no debe tener acceso a ella.

## **8.2.- Derechos, obligaciones, virtudes y principios éticos**

El Grupo de trabajo de bioética de la semFYC (2004) defiende unos *principios deontológicos* para garantizar el respeto de los datos sanitarios.

- 1) El *principio de sobriedad (pertinencia)* establece que los profesionales sanitarios deben ceñirse a recabar y anotar lo estrictamente necesario para una atención médica de calidad. Esto implica no tener que revelar, a no ser que sea imprescindible, como veremos más adelante hay excepciones, datos confidenciales.
- 2) El *principio de transparencia* indica la necesidad de que el paciente sepa qué tipo de información hay en la HC, así como quién y bajo qué condiciones los profesionales pueden tener acceso a ella.
- 3) El *principio de responsabilidad* conlleva, por una parte, que los profesionales han de ser cuidadosos con el manejo de la información, por otro, que el trabajo en equipo no ha de utilizarse para difuminar responsabilidades.

- 4) El *principio de protección universal* sostiene que en todos los centros sanitarios y para todos los pacientes han de adoptarse unas medidas de seguridad que garanticen la protección de los datos sanitarios.

Estos principios recuerdan la necesidad de garantizar la confidencialidad de los datos sanitarios. La confidencialidad es tanto un derecho como una obligación.

Beauchamp T. y Childress J. (1999:405-408) sostienen que la confidencialidad es necesaria además porque si los pacientes no se fiasen de que los profesionales respetarán la confidencialidad, no aportarían información completa sobre su salud, y sin dicha información los profesionales serían incapaces de diagnosticar de manera precisa y/o recomendar tratamientos.

El respeto por la confidencialidad proviene de una promesa implícita o explícita del profesional hacia la persona y su profesión, la cual quedó representada en el Juramento Hipocrático.

Pese a ello, la normativa jurídica marca unas excepciones que limitan el derecho a la confidencialidad. Se justifica la divulgación de información si es por un *estado de necesidad* que evite un mal propio o ajeno. Si se trata de *cumplimiento de un deber*: 1) de denunciar un delito; 2) de impedir un delito; 3) de testificar; y 4) de comunicar casos de enfermedades infecto-contagiosas (Júdez J., Nicolás P., et al., 2002:24).

Gracia D. (2004:315-318) considera dos tipos de hipótesis para poder blindar los datos y asegurar que se respete la información. La primera es la “teoría del blindaje débil del secreto médico”, la cual afirma que la confidencialidad ha de ceder en caso de entrar en conflicto con otros derechos fundamentales. Es el juez el que determina en qué situaciones los profesionales han de desvelar información confidencialidad.

Se reconoce que el deber de confidencialidad puede quebrantarse si el paciente da el consentimiento para que se informe sobre los datos sanitarios que se refieren a él. En ese caso, la *autonomía* y la *libertad individual* prevalecen. Ahora bien, en casos de *estado de necesidad* o de *cumplimiento del deber* prevalecen los principios de *beneficencia* y la *no-maleficencia*, lo cual señala la necesidad de romper con la

confidencialidad<sup>103</sup>. Por otro lado, la “teoría del blindaje fuerte del secreto médico” comparte con la anterior el hecho de aceptar las excepciones al secreto médico; sin embargo, considera que éstas han de ser marcadas por los profesionales y no por la normativa jurídica.

No obstante, por muchos mecanismos informáticos que garanticen la confidencialidad, así como leyes que marquen su obligatoriedad, en último término, el deber de confidencialidad está en manos de los profesionales. Ellos han de tener unas *cualidades* para que haya un respeto por la persona y se asegure que no se desvelará información. Tanto en la elaboración de la HC como en su deber de confidencialidad, los profesionales requieren de las virtudes de *fidelidad, confianza, veracidad, honestidad, respetuosidad, etc.*

Pero si el tema de la confidencialidad de los datos es un problema que genera gran debate, no es menos el que suscita a quién pertenece la HC y quién puede acceder a ella. En el ámbito de la salud mental esta última cuestión tiene mayor relevancia porque intervienen múltiples profesionales de distintas formaciones y porque puede haber incompetencia para la toma de decisiones que indica que ha de informarse a otras personas sobre la situación clínica del paciente y porque en salud mental la HC debe ser muy compartida.

### **8.3.- Propiedad y acceso de la HC**

Un tema frecuente en la literatura sobre la HC es a quién pertenece dicho documento. Los problemas derivan de que el documento es elaborado por un profesional, o un conjunto de profesionales, cuyo contenido son datos del paciente, aunque con anotaciones subjetivas de los profesionales (Fernández, J., 2002:112-119). Pese al posible debate, La *Ley 41/2002*, art. 5, sostiene que el titular de la HC es el paciente. La regulación de los datos vinculados al ámbito de la salud queda recogido en la *Ley 41/2002*, por la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*, y por el *Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se*

---

<sup>103</sup> Son las leyes las que determinan estos casos: *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*, y por el *Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*.

*aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.*

Creemos que una buena solución al respecto es la del Comité de Bioètica de Catalunya (2013) al analizar la cuestión no sobre quién es el propietario, sino cuáles son los derechos y obligaciones de cada uno. De modo que los profesionales tienen el derecho y el deber de realizar la HC, la Administración el deber de custodia, de seguridad y de igualdad, y el paciente tiene derechos esenciales sobre los datos que la integran.

Pero una cosa es quién es el propietario o qué derechos y obligaciones respecto a la HC, y otra quiénes pueden acceder a ella. A efectos del art. 18 tienen derecho de acceso al paciente, el tutor o representante, los profesionales y los familiares. Ahora bien, caben matizaciones sobre esta accesibilidad a la información.

Según la ley, el paciente quien tiene derecho a acceder a su HC y a obtener una copia de la misma. Pero este acceso está limitado en los siguientes casos (Borrás M., Busquets JM., y García A., 2010:18-19): 1) cuando el *tratamiento está en múltiples bases de datos* el responsable del fichero puede pedir que la persona solicitante especifique qué tipo de fichero desea; 2) se trata de un *ejercicio anual* ya que la persona no podrá ejercer tal derecho más de una vez por año; 3) no podrá ejercerse tal derecho si es en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad, ni en detrimento del derecho de los profesionales que contribuyen a su elaboración, que pueden apelar al derecho de reserva de sus anotaciones subjetivas; y 4) en supuestos en los que una ley o norma de derecho así lo prevea, como es el caso de la necesidad terapéutica en el que según el juicio del profesional la revelación de la información pueda suponer un grave riesgo para la salud del paciente.

Como señala Fernández J. (2002:119-128), determinados datos de la HC pueden ser perjudiciales para el paciente o ser malinterpretados, pues la HC suele estar redactada con tecnicismos. Pese a que el paciente tenga derecho de acceso, no por ello se tiene que entregar toda la documentación. Por un lado, se ha de excluir información relativa a otras personas. Por otro, no tienen por qué entregarse las anotaciones subjetivas. La entrega de las mismas no sólo no ayuda al paciente sino que podría suponer falsas ideas

y además coartaría la libertad de los profesionales para escribirlas. Y estos aspectos en un paciente con esquizofrenia es especialmente pertinente recordar.

Un problema sobre las anotaciones subjetivas es si han de considerarse un derecho o un privilegio de los profesionales (Hernando P., Seoane J., y Francisco de Asís J., 2006). Consideramos que las anotaciones subjetivas merecen un tratamiento confidencial, aunque no por ello han de ser consideradas un derecho de los profesionales. Y si éstas no cumplen con la finalidad de la HC carece de sentido incorporarlas en la misma. Ahora bien, si cumplen con ello y no hay otro medio para constar tal información, y si a criterio médico ésta puede ocasionar empeoramiento grave del paciente, se debe admitir la reserva de estas anotaciones.

Un ejemplo en psiquiatría es la sospecha de que el paciente manifiesta algún tipo de cuadro delirante que, aunque requiere de un mayor análisis, puede ser una psicosis incipiente. En el caso de que éste tuviese acceso a su HC este dato podría dificultar la relación asistencial al sentirse más vigilado o incluso pudiendo potenciar más el delirio y/o alucinación.

El derecho de acceso también puede darse mediante representación debidamente acreditada. Hemos visto que en pacientes con esquizofrenia cuando hay problemas con la competencia se requerirá un tutor o representante. Si es declarado incapaz legalmente será esta figura representativa la que tenga derecho de acceso. La familia sólo puede acceder a la HC: si presenta una acreditación y justificación del propio paciente o si el paciente ha fallecido y no ha dejado constancia de su negativa. En ningún caso se entregará información que haga alusión a su intimidad, que perjudique a terceras personas y/o las anotaciones subjetivas de los profesionales.

Es lógico que los profesionales que intervienen en los procesos terapéuticos y diagnósticos también tengan derecho de acceso. En salud mental intervienen muchos profesionales de distintas ramas, a saber: médico de atención primaria, psicólogo, psiquiatra, enfermeros, trabajadores sociales, profesionales de gestión y servicios informáticos... Cada uno puede aportar información relevante dentro de su propio campo. Y aquí puede haber problemas de confidencialidad.

El Comité de Bioètica de Catalunya (2013) cree oportuno que sería positivo que hubiese un registro de información destinada a un profesional o un equipo especializado y que si otros profesionales quisieran acceder deberían pedir el consentimiento del paciente y siempre dejar constancia de quién entra.

Este planteamiento queda recogido en el artículo 13 del *Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica*. Se establece que el acceso a la información será selectivo en consideración a la categoría profesional, al tipo de datos y al lugar o puesto de trabajo en relación al proceso asistencial. Al acceder a la información el profesional ha de identificarse de manera inequívoca. Si se trata de profesionales de otros centros o servicios sanitarios diferentes se necesitará una justificación explícita sobre los fines asistenciales.

Dado que principalmente los que consultan la HC son los pacientes y los profesionales, es importante conocer la opinión de éstos sobre la información y el modo en el que se anota. Y es importante conocerla para contribuir a la mejora de la redacción de la HC y al manejo de la información. A continuación examinamos algunos estudios que evalúan cuantitativa y cualitativamente sus opiniones.

#### **8.4.- Opinión de los pacientes y los profesionales sobre la HC**

Existen pocos estudios que evalúen la opinión de los pacientes y profesionales sobre la HC. Esto puede ser debido a que hace relativamente poco que la HC ha sido informatizada, y que a raíz de esto se ha generado un gran debate alrededor de la confidencialidad.

Perera G., Holbrook A., et al. (2011) examinan la opinión de 490 pacientes y 46 profesionales sobre los beneficios y perjuicios de la HC informatizada. La gran mayoría de pacientes (58%) y de profesionales (70%) creen que hay más beneficio al informatizar que riesgos para la confidencialidad al informatizar la HC. Además, consideran positivo compartir la información entre el círculo de profesiones destinados al cuidado del paciente, mientras que tienen reticencias cuando se trata de otros



profesionales. Resulta significativo que los pacientes valoran positivamente (60%) el poder tener una copia de toda su información, mientras que la opinión de los profesionales está dividida: un 33% lo ve muy favorable frente a un 39% que muestra un desacuerdo total.

Salomon R., Urbano J., et al. (2009) entrevistan a 56 psiquiatras para saber sus opiniones respecto al uso de la HC. Todos sostienen que la confidencialidad de los datos es una cuestión muy importante, por lo que es positivo utilizar estrictos controles de seguridad. La mayoría de ellos no piensa que mantener los datos referentes al ámbito psiquiátrico separado de la información médica general empeore el estigma hacia estas personas; sin embargo, no creen que el estigma se reduciría si la información psiquiátrica estuviese en la misma ubicación que en la general. Aunque puede preocupar a los pacientes que otros profesionales puedan acceder a su información psiquiátrica, los encuestados no percibieron que sus pacientes tuvieran un cambio de conducta al usar la HC informatizada. Por último, los psiquiatras reconocen que deberían dedicar más tiempo a rellenar la HC, en particular sobre los efectos adversos del tratamiento farmacológico.

Fidel S., Eiroa F., et al. (2013) recogen la opinión de 58 profesionales sobre la confidencialidad en la HC y buscan identificar las estrategias utilizadas para preservarla. La mayoría de los encuestados comparten la idea de que la información en salud mental requiere más confidencialidad que en otras especialidades. Manifiestan que algunos pacientes se han sentido preocupados porque otros profesionales puedan acceder a su información psiquiátrica e incluso algunos solicitan abiertamente que no se anote en la HC ciertos datos. Es por eso que algunos profesionales reconocen no anotar algún tipo de información, como episodios violentos, agresiones, sospechas, aspectos de identidad sexual, etc., y optan por recogerlas en la pestaña de *anotaciones subjetivas*. Para salvaguardar la confidencialidad, proponen fortalecer la seguridad del sistema, establecer limitaciones de acceso a otros ámbitos no propiamente psiquiátricos, solicitar el consentimiento informado al paciente, etc.

Aunque sería necesario realizar más estudios sobre la percepción de los profesionales y los pacientes<sup>104</sup>, sí que podemos extraer algunas conclusiones. Es pertinente construir cuestionarios que evalúen el uso y la percepción de la HC en el ámbito psiquiátrico, pues en él es mejor la preocupación por el uso que se pueda hacer de la información<sup>105</sup>. La confidencialidad adquiere un mayor papel, pues en salud mental interviene un equipo multidisciplinar de profesionales y hay una mayor preocupación por los datos sensibles y las anotaciones subjetivas. El paciente tiene derecho a concretar qué información desea que otros profesionales conozcan y/o cuál quiere eliminar o no dejar reflejada, pero los profesionales deben valorar el nivel de competencia del paciente para asumir el riesgo, que se implique al mismo paciente, así como el riesgo de atentar contra la *lex artis* y buenas prácticas en salud mental.

---

<sup>104</sup> Es interesante el estudio de Iraburu M., Chamorro J., y De Pedro M. (2006) que analiza los conocimientos, comportamientos y opiniones de médicos y enfermeros sobre el tema de la confidencialidad; y en el marco de la salud mental el estudio de Boyer L., Renaud M., et al. (2009) sobre la percepción de los profesionales respecto a la confidencialidad.

<sup>105</sup> Puede servir como ejemplo el cuestionario de Boyer L., Baumstarck K., et al. (2011).



\*\*\*\*\*

En esta parte de la tesis nos hemos dedicado a analizar algunos aspectos clave de la relación asistencial. El objetivo ha sido aplicar el modelo bio-psico-social a la luz del marco ético propuesto, analizando en qué contextos clínicos el paciente tiene mayor participación y en cuáles ha de decidirse por él.

En primer lugar, nos hemos detenido en la calidad de vida, la relación asistencial debe tener como objetivo la mejora de la calidad de vida del paciente. La calidad de vida es un constructo *multidimensional* que puede ser analizada objetiva o subjetivamente, pero en cualquier caso es clave.

Los pacientes con esquizofrenia tienen peor calidad de vida que el resto de la población. El enfoque terapéutico para tratar la sintomatología y aumentar así la calidad de vida ha de ser bio-psico-social, es decir, farmacológico y psicoterapéutico. Y es que los síntomas negativos, los déficits cognitivos, la depresión y los efectos adversos del tratamiento farmacológico repercuten directamente en su vida cotidiana. También han de tener en cuenta la reinserción psico-social con el que poder dotarle de un mayor protagonismo en la sociedad (*empowerment*). También se ha de revisar la calidad de vida de sus familiares, pues muchas veces se encargan del cuidado del paciente. La finalidad de dicha evaluación es constatar si los pacientes pueden formar parte del proceso terapéutico y concretar así qué tipo de relación asistencial se ha de aplicar. Y es que aplicar el modelo bio-psico-social a la esquizofrenia requiere que estos pacientes participen en la toma de decisiones en la medida en que sean competentes para decidir por sí mismos, sin embargo, no siempre lo son. Por este motivo, antes de adentrarnos en la relación asistencial se ha de verificar qué grado de autonomía tienen los pacientes y mirar de potenciar o al menos no perder de vista sus valores.

La valoración de la competencia ha de enmarcarse en el momento concreto y para una actividad específica. Ha de revisar las áreas de la comprensión, el razonamiento, la apreciación y la expresión de la elección que hace el paciente. El procedimiento, no obstante, no ha de centrarse sólo en esos aspectos cognitivos, pues muchas personas deciden en relación a los sentimientos, emociones, valores... y estos, aunque no son aspectos cognitivos, también repercuten en la toma de decisiones.

En la actualidad disponemos de varios instrumentos evaluativos y la gran mayoría de éstos se centran en el análisis de esas áreas. El más utilizado es el MacCAT-T, pues tiene un gran valor predictivo y ha sido utilizado, con buenos resultados, en muchos tipos de pacientes. Estos instrumentos no son un diagnóstico de la competencia, sino sólo una herramienta más en el proceso verificativo, por lo que se han de integrar en una evaluación más amplia e integral.

Algunos pacientes con esquizofrenia no pueden participar debidamente en la relación asistencial. Por otra parte, también es posible que, incluso siendo capaces, no deseen formar parte de la decisión. Sin embargo, los estudios empíricos demuestran que la gran mayoría pueden y quieren participar, decantándose por una relación asistencial de toma de decisiones “compartidas”. La ventaja de este tipo de relación asistencial es que tiene aspectos médicos de suma importancia para la recuperación del paciente y para el aumento de su calidad de vida. Fomenta una asistencia basada en la autonomía e incluye aspectos psico-sociales (emotivo, relacional...). Es cierto que tiene como eje central al paciente, pero no olvida a la familia en la toma de decisiones y en el cuidado del paciente.

Ahora bien, no va a ser posible establecer correctamente esta relación asistencial si no se trabaja desde la inter y la multidisciplinariedad. Es necesario que todos los profesionales actúen conjuntamente con el objetivo de conseguir una recuperación integral. Ha de darse un clima de confianza, respeto y compromiso tanto con la propia profesión como con el paciente y sus allegados, es decir, conseguir una buena alianza terapéutica. Y esto es especialmente relevante en la esquizofrenia dado que normalmente los síntomas se cronifican, lo que conlleva muchas horas y años de contacto con el paciente, la familia y su entorno.

En este tipo de relación asistencial el consentimiento informado adquiere un papel decisivo. Un consentimiento informado no ha de concebirse como un proceso aislado dentro de la toma de decisiones, sino como el proceso idóneo para fomentar la toma de decisiones autónomas. En salud mental tiene más sentido hablar de un consentimiento informado entendido como un procedimiento *revisable* y *modificable*, pues los pacientes con esquizofrenia tienen una evolución sintomatológica con momentos

lúcidos y descompensaciones psicóticas. Por ello, se ha de valorar continuamente su adherencia farmacológica, la dosis, y el tipo de fármaco, las reacciones adversas, etc.

En ese proceso informativo la persona y su familia tienen que recibir información de calidad sobre el tratamiento (aspectos positivos y negativos), alternativas, qué hacer ante las recidivas, etc. Y los profesionales para informarles han de adaptarse a las características cognitivas y socio-culturales de aquellos. En definitiva, dado que lo que se pretende es forjar una alianza terapéutica y mantener un clima de confianza, hay que llevar a cabo un buen proceso de consentimiento informado.

El documento de voluntades anticipadas es otro elemento importante en la aplicación del modelo bio-psico-social en pacientes con esquizofrenia. Su aplicación no ha de estar *exclusivamente* centrada en el proceso del final de la vida, sino sobretudo *durante* la vida. El hecho de que el paciente deje anotada sus preferencias y que los profesionales las respeten contribuye a respetar el derecho a la autonomía y tiene como consecuencia una mejora en la relación asistencial y en el cumplimiento del tratamiento, hace que los pacientes tengan mayor conciencia de enfermedad y fomenta el empoderamiento.

El problema está en que tanto al elaborar el documento de voluntades anticipadas como al aplicarlo pueden aparecer inconvenientes. Se exige que sea elaborado por una persona *competente*, pero los pacientes con esquizofrenia pueden tener dificultades para decidir por sí mismos. Además, en ocasiones, no tienen conciencia de patología, lo que implica que no se replanteen los posibles ingresos hospitalarios y, por lo tanto, no valoren la necesidad de elaborar el documento. Por otro lado, son frecuentes las descompensaciones psicóticas que requieren de una rápida intervención y esto puede significar actuar sin tiempo para ver si se ha dejado anotadas estas directrices en su documento de voluntades anticipadas.

Incluso siguiendo la voluntad del paciente, puede darse el caso de que haya imprevistos no contemplados en el documento, de manera que se requerirá un juicio por representación para valorar la circunstancia y juzgar qué es lo mejor para el paciente. Por otro lado, aunque se aconseja que en el documento de voluntades anticipadas se especifique un representante, esto tampoco asegura que éste refleje con fidelidad la decisión que tomaría el paciente.

Esta última cuestión nos llevó a replantear el modo en el que se toman decisiones por representación. De su estudio se extrajeron las conclusiones de que las personas que mejor están capacitadas para ejercer el cargo tutelar son las escogidas en la llamada autotutela. Si no, parece que los que mejor pueden hacerlo son la familia; sin embargo, carecen de conocimientos técnicos sobre cómo llevar el proceso terapéutico, razón por la cual necesitan la ayuda de los profesionales. En cuanto al modo de tomar la decisión, hemos defendido que si la persona había dejado un documento de voluntades anticipadas, el *criterio sustitutivo* será el que tendrá que aplicarse. Si careciésemos de ello y la situación fuese de urgencia, se tendría que realizar el *criterio del mejor interés*. Para el resto de situaciones, el *criterio del juicio sustitutivo* es el que mejor se presentará para representar al paciente, *aunque habrá que tener en cuenta las normas de actuación para determinar el modo de actuaciones en las decisiones por representación y unas normas de intervención para los casos especiales que dificultan la representación*.

En los contextos clínicos del tratamiento ambulatorio y del ingreso involuntario, en los que los pacientes no pueden decidir por sí mismos, se tienen que emitir juicios por representación. No tenemos aquí una relación asistencial basada en la autonomía de los pacientes, sino que prevalecen los principios de beneficencia y no-maleficencia. Esto no significa adoptar un modelo paternalista clásico. Previamente va a significar la aplicación de medidas restrictivas para que el tratamiento farmacológico reduzca la sintomatología psicótica y, a raíz de ahí, ir trabajando el aumento de su autonomía, que por otro lado carecía sin el tratamiento al ser incompetente. En tales medidas se requiere un análisis pormenorizado, pues se está privando a las personas de derechos fundamentales, como es la libertad, aunque también se quiere garantizar jurídicamente su dignidad y su derecho a la salud.

Hemos defendido el tratamiento ambulatorio involuntario, frente a las críticas que ha recibido. Para ello, hemos sostenido que el problema no reside sólo en la insuficiencia de recursos sino sobretudo en la falta de conciencia de patología del paciente. Con el tratamiento ambulatorio involuntario se busca una alianza terapéutica para ir dotando al paciente de autonomía e ir superando esa barrera que es la falta de *insight*. Aunque es cierto que no tenemos una evidencia clara de su efectividad, sí puede justificarse su aplicabilidad desde la ética al apelar al derecho a la salud, a la búsqueda del mayor

beneficio evitándole futuros daños, así como a la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

En cuanto a la regulación del tratamiento ambulatorio involuntario se ha defendido que es preciso que el 5º apartado del art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil reivindique el derecho a la salud, especifique la duración de las medidas coercitivas, concrete qué tipo de pacientes se destina, y tenga en cuenta la necesidad de audiencia del paciente durante todo el proceso.

Nuestra exposición en defensa del tratamiento ambulatorio involuntario ha dejado algunas cuestiones sin resolver:

1. ¿Qué tipos de medidas se requieren cuando el paciente rechaza el tratamiento durante el régimen de tratamiento ambulatorio involuntario? ¿Cómo obligarlo y qué tipo de profesionales se requieren? ¿Ha de ser en el domicilio del paciente o ha de ser llevado a un centro especializado?
2. ¿Qué sucede si la persona tiene un documento de voluntades anticipadas en la que no acepta el tratamiento que se le va a imponer? ¿Qué hacer con los momentos lúcidos en los que el paciente se niega al tratamiento?
3. Se ha enfocado el planteamiento a la administración del fármaco, pero no se ha hecho referencia a la necesidad de un abordaje psico-social concreto.

También hemos defendido la posibilidad de ingresar a un paciente incluso sin su consentimiento. Pensamos que un ingreso involuntario puede contribuir a un mejor seguimiento farmacológico, a una mejora sintomatológica, y con ello se facilita la aplicación del modelo bio-psico-social. Lo hemos justificado afirmando que prevalece el derecho a la salud frente a la autonomía, la cual seguramente carece por las repercusiones de la propia psicopatología. Durante la estancia hospitalaria puede incluso haber descompensaciones psicóticas, razón por la cual a veces es preciso aplicar medidas restrictivas. En cuanto a su aplicación, han de intentar usarse lo menos posible y las menos restrictivas posibles. Durante el tiempo que dure la medida (sobre todo en el caso de la contención mecánica) se tiene que ofrecer al paciente la atención básica y el apoyo psicológico y emocional para acabar cuanto antes con esa situación.



Los estudios empíricos reflejan que los profesionales de la salud no siempre conciben a la persona como un ser digno y autónomo, sino simplemente como un paciente al que hay que curar. Esto indica la necesidad de trabajar en el desarrollo de protocolos sobre el uso de medidas restrictivas, potenciar virtudes profesionales que mejoren la relación con los pacientes, fomentar el empoderamiento de las personas ya durante la estancia hospitalaria, y revisar las normas y su flexibilidad del centro para dar un margen de “libertad” al paciente en el ingreso involuntario.

Es conveniente que antes, durante y después de la aplicación de las medidas coercitivas se informe al paciente, familia o representante sobre su posible aplicabilidad. Por un lado, porque es un derecho que tiene el paciente en el ámbito de la salud y es la de estar informado sobre los posibles tratamientos y medidas que se aplicarán. Por otro, porque dicha información puede ayudar a que se evite la aplicación de la medida al comunicarle qué situaciones clínicas indican (rechazo de tratamiento, conductas auto y heteroagresivas...). En definitiva, la información tiene como objetivo el seguimiento terapéutico, la aceptación del tratamiento y el establecimiento de la alianza terapéutica entre profesionales y paciente.

Por último, nos hemos detenido en la historia clínica. Su análisis ha desvelado que está prácticamente centrada en las cuestiones biológicas y apenas hace alusión a las dimensiones psico-sociales. Hemos reivindicado que para que su contenido sea bio-psico-social, se tendría que estructurarla considerando signos, síntomas, anotaciones subjetivas y cuestiones éticas.

Y hemos recordado que para garantizar un respeto por la persona durante todos los procesos de la historia clínica (elaboración y manejo de la HC), son necesarios unos principios deontológicos que aseguren la confidencialidad de los datos. Esto suponía: 1) mejor abordaje para regular la información sanitaria; 2) un aumento en el blindaje de los datos que asegure su confidencialidad; 3) que los profesionales desarrollen unas virtudes éticas en su compromiso tanto con el paciente como con la propia profesión misma.

Es pertinente recordar que hemos constatado una poca investigación existente sobre la opinión de los implicados en la historia clínica. Pero de la existente hemos deducido que

en salud mental los pacientes están preocupados porque otros profesionales conozcan información sensible sobre ellos, y por eso algunos piden que no se anote cierta información o que las borren

En este capítulo también quedaban abiertas algunas cuestiones: ¿cómo diferenciar anotaciones subjetivas de las que son propiamente notas referentes al tratamiento y/o psicoterapia?; y la gran complejidad de que la historia clínica sea compartida entre diversos profesionales y sectores, así como la cuestión referente al derecho de rectificar u omitir datos clínicos en la historia clínica.

Por último, hay que anotar una gran limitación en esta tesis: no hemos hecho alusión a pacientes con enfermedades mentales en los contextos infanto-juvenil ni en geriatría. Respecto al ámbito infanto-juvenil, hubiésemos tenido que revisar la doctrina del menor maduro, lo cual hubiese significado muchas dificultades para entablar un diálogo con las leyes vigentes sobre la toma de decisiones. En pacientes con esquizofrenia puede resultar un problema la valoración de la competencia para tomar decisiones y tener que verificar si un paciente con esquizofrenia resulta ser un menor maduro, todo ello hubiese sido una tarea ardua. Así, ésto hubiese derivado en serios problemas con muchas de las tesis aquí propuestas. Por otro lado, entorno al ámbito geriátrico también hubiesen aparecido problemas en torno a la competencia, a la toma de decisiones compartidas, etc.



## CONCLUSIONES FINALES

### LA ESQUIZOFRENIA A LA LUZ DEL MODELO BIO-PSICO-SOCIAL: DEL DIGNÓSTICO A LA PERSONA

En la actualidad predomina en salud mental un modelo biomédico reduccionista que intenta explicar y tratar la enfermedad en términos bioquímicos. Esta propuesta está basada en un paradigma positivista en el que sólo son aceptables aquellos parámetros que pueden ser medibles y/o cuantificables. Esto se debe, en parte, a los grandes avances que se han hecho en neurociencias (TAC, resonancia magnética...) y que, sin duda alguna, han posibilitado una comprensión cada vez más detallada del cerebro. Progresivamente vamos sabiendo más de etiología, neurobiología, etc., y también disponemos de múltiples y mejores tratamientos farmacológicos que permiten, en parte, suprimir la sintomatología psicótica. Pero también supone que todo aquello que no puede ser *medible*, no tiene cabida; por eso lo que se centra en lo *psico-social* frecuentemente suele ser dejado de lado. El problema, sin embargo, es que con dicho modelo nos centramos especialmente en el “cuadro clínico” y no en la “persona”. Nos ceñimos a lo *bio* y no atendemos a la persona enferma con una biografía singular.

Esta crítica es la que realizaba Engel G. (1977 y 1980) al modelo biomédico y debemos rescatarla para intentar enfocar la actividad psiquiátrica desde un paradigma más humano. Si embargo, a nuestro parecer, Engel G. no desarrolló y profundizó en su modelo alternativo. El problema es que tal y como lo definió cometió errores conceptuales y metodológicos que obligan a su reformulación. Un análisis más detallado nos ha desvelado, entre otros aspectos, que usa una metodología que no se rige por los cánones científicos; no establece qué papel juegan ni qué peso tienen los distintos componentes bio-psico-sociales; se basa en el análisis de “illness” y no en “disease”, lo que le permite extraer datos meramente subjetivos, pero no objetivos.

Por eso creemos que requiere de una actualización de sus fundamentos y del modo en el que es aplicado si quiere ser una propuesta válida para la comprensión y aplicación en el ámbito de la salud mental. Dicha actualización ha de centrarse en los distintos aspectos: *teóricos, epistemológicos, técnicos, pragmáticos y éticos.*

Desde la óptica teórico y epistemológico hemos apreciado que se requiere una aplicación pluralista e integracionista para comprender con más rigor tanto la etiología como el tratamiento de la esquizofrenia. Respecto al ámbito técnico y pragmático se ha sugerido que se necesitan, tanto en la investigación como en el seno de la relación asistencial, aspectos cualitativos, para conocer cuál es la opinión de los afectados y para ahondar en los aspectos psico-sociales. El conocimiento de estos datos psico-sociales requiere que los profesionales desarrollen habilidades comunicativas. Esto no supone simplemente el seguimiento sistemático de un protocolo de actuación, sino asumir una relación asistencial basada en la toma de decisiones “compartidas”, en el sentido de acompañar al paciente en su decisión autónoma y que su familia participe, lo cual indica un verdadero interés tanto por la profesión como por el paciente y su familia. Esa relación asistencial es además multi e interdisciplinar. El abordaje ha de darse desde y en la *comunidad*, especialmente en los casos en los que los síntomas psicóticos se cronifican; y desde la *realidad* para establecer objetivos claros alcanzables que se ciñan a las singularidades de los pacientes y sus familias. Y todo ello desde una *aproximación holística* para dar cuenta de las repercusiones de los síntomas a nivel bio-psico-social (Plumed C., 2013:280-286).

La aplicación de este modelo bio-psico-social ha de realizarse mediante la intervención de redes asistenciales que contemplen programas comunitarios, centros de día y hospitales, y cuyo objetivo sea el cuidado de estos pacientes. La finalidad es reducir la mortalidad, las recaídas, la incidencia y la prevalencia, las discapacidades asociadas a los trastornos mentales graves y la disminución de la mortalidad por suicidio (Ramos, J., 2013:66-67).

Este enfoque ha de valer para que la praxis psiquiátrica se ejecute éticamente. Es necesario así que los profesionales desarrollen unas virtudes éticas (compasión, cuidado, prudencia, deliberación...) con las que poderse manejar en el día a día. Dichas virtudes constituyen la condición trascendental para que se dé la excelencia profesional. A su vez, y dado que éstas no resuelven por sí solos los conflictos éticos, es preciso disponer de unos principios éticos para ponderar y analizar los casos concretos. Tampoco hemos de olvidar que la praxis psiquiátrica, como cualquier actividad sanitaria, dispone de una normativa jurídica y unos códigos deontológicos que regulan su quehacer.

Tanto la *bioética* como la *biojurídica* hacen referencia a principios éticos, *prima facie*, que han de ser respetados también en la praxis psiquiátrica. Se reconoce el derecho de los pacientes a poder escoger y/o rechazar un tratamiento, a no imponerles de manera injustificada ningún tipo de decisión clínica, y se obliga a los profesionales a que velen por el mayor bienestar y a evitar cualquier tipo de daño: todo ello desde el deber de respetar la dignidad de la persona. El problema, sin embargo, es que la realidad clínica es muy compleja, razón por la cual dichos principios éticos pueden ser aplicados y ponderados de manera diferente e incluso la normativa jurídica puede ser interpretada de diversas formas. Así, en algunas situaciones va a ser necesario el respeto por la autonomía de la persona, si es competente (y para ello disponer del consentimiento informado y del documento de voluntades anticipadas), pero en otras situaciones de urgencia prevalecerán los principios de beneficencia y/o maleficencia, como en los casos de los ingresos involuntarios o los tratamientos ambulatorios involuntarios.

Esta actualización del modelo bio-psico-social está indicando que la praxis psiquiátrica ha de estar analizada desde dos perspectivas necesariamente relacionadas, a saber, desde los *hechos* y los *valores*. Por un lado, es obvio que ha de tener presente todos los avances científicos tanto en la comprensión de la esquizofrenia como en su tratamiento (farmacológico y psicoterapéutico). Se trata, entonces, de una psiquiatría basada en la *evidencia*, en *hechos*. Por otro lado, es muy importante reflexionar sobre los *deseos*, *preferencias*, etc., del paciente y de la familia. La bibliografía muestra que aquellas relaciones terapéuticas que tienen en cuenta dichos valores son las que reflejan mejoras terapéuticas: disminución del número de recidivas y rehospitalizaciones, una mayor adherencia a los fármacos que contribuye a un mayor cumplimiento con el tratamiento, se realinean las expectativas personales, y aumenta el bienestar reflejado en su calidad de vida y (Hamann, et al., 2003, 2005, 2007 y 2008). Y estos datos también están basados en la *evidencia*, ya que son extraídos de estudios empíricos realizados mediante metodología cuantitativa y cualitativa.

Esta visión centrada en *hechos* y *valores* no se basa simplemente en la recuperación de la persona entendida desde una perspectiva fisicalista, es decir, con el objetivo de volver a la normalidad después de una lesión o enfermedad gracias a una operación o un fármaco. En salud mental el concepto de *recuperación* es más amplio y abarca cuestiones como el *empowerment*, el control sobre su propia vida, la reconstrucción de

su propia identidad y su estatus social, las relaciones interpersonales, la esperanza y el optimismo, oportunidades de trabajo y/o estudio, buen funcionamiento cognitivo, la disminución de los síntomas positivos y negativos, la reducción de las consecuencias del estigma y los estereotipos, etc. (Tew J., Ramon S., Slade M., et al., 2012; Leamy M., Bird V., Boutillier C., et al., 2011; Liberman R., y Kopelowicz, A., 2002 y 2004, Robert G., y Wolfson P., 2004). En definitiva, la recuperación de este tipo de pacientes tiene como meta la calidad de vida a lo largo de su vida, y eso sólo se puede lograr desde la aplicación del modelo bio-psico-social.

Desgraciadamente, la investigación en este ámbito es escasa. Y es que al contemplar tantos ámbitos y dimensiones es difícil establecer cuándo y hasta qué punto hay una auténtica recuperación.

En conclusión, la actividad psiquiátrica no puede estar fundamentada en una perspectiva reduccionista biologicista, sino que ha de basarse en un modelo bio-psico-social que analice a la *persona* de manera holística. La propuesta de Engel G. (1977 y 1980) tenía como objetivo esto, aunque no realizó un planteamiento convincente. Hacerlo pasa por ejercer una *psiquiatría crítica* que se base en presupuestos éticos, técnicos y científicos centrados en el paciente y su cuidado (Bracken P., Thomas P., Timimi S., et al., 2012; y Ortiz A., 2013).

## **Apéndice.- El estigma y la discriminación en la esquizofrenia: ¿dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo?**

El objetivo de este apéndice es analizar el estigma y la discriminación asociados a la esquizofrenia. No queríamos concluir nuestro trabajo sin unas reflexiones al respecto. En primer lugar, definimos qué es el estigma y cómo afecta. Para ello, se examinan qué características son las que atribuimos a estos pacientes y de qué manera se traduce en la población, en la familia y en la propia persona. En segundo lugar, se muestran unos escenarios para combatir el estigma.

### **1.- ¿Qué es el estigma y cómo afecta?**

El concepto de estigma puede ser definido como el conjunto de características que atribuimos de manera aleatoria a ciertas personas o grupos, en base a las cuales los diferenciamos negativamente. Está asociado a conceptos como anormalidad, discriminación, estereotipos, falsas creencias... En el ámbito de la psiquiatría esto tiene una mayor relevancia, pues el fenómeno psicopatológico es poco conocido por la sociedad y la información que se suele tener está basada en ideas distorsionadas y sesgadas sobre qué significa realmente la enfermedad mental (Ruiz M., Montes J., et al., 2012). Aunque el estigma afecta a la enfermedad mental, en general, donde tiene más incidencia es en los trastornos mentales graves, como es la esquizofrenia.

A los pacientes con esquizofrenia se les atribuyen características como la imprevisibilidad, la peligrosidad, la incompetencia, la violencia, etc. (Angermeyer MC., y Dietrich S., 2006; Angermeyer MC., y Matschinger H., 2003). Es frecuente apreciar la *falsa* idea de que son violentos y peligrosos, aunque los datos obtenidos de los estudios epidemiológicos no corroboran que lo sean. Se estima que *sólo* entre el 5 y el 10% de los actos de violencia criminal están relacionados con la enfermedad mental. Los casos de violencia están asociados con el consumo de sustancias y/o el incumplimiento terapéutico, lo cual puede agravar la sintomatología positiva. No obstante, la conducta violenta puede ser tratada con psicofarmacología y psicoterapia (López M., y Leviana M., y López A., 2009; Buckley P., Citrone L., et al., 2011; González S., Molina J., et al., 2008). Por otro lado, también es frecuente la falsa creencia de que son incompetentes para la toma de decisiones, aunque los estudios



empíricos demuestran que el deterioro de la capacidad para la toma de decisiones no es un rasgo distintivo de los pacientes con esquizofrenia (Jeste D., Deep C., y Palmer B., 2006; y Palmer B., y Jeste D., 2006).

Las falsas creencias sobre la esquizofrenia dan lugar al estigma y éste se da en forma de componentes cognitivos, afectivos y conductuales, tanto para quien es etiquetado como para quien etiqueta, y se exteriorizan en forma de *estereotipos*, *prejuicios* y *discriminación* (Corrigan P., y Watson A., 2002; y Corrigan O., 2000). El estigma alude tanto a nivel público como en la propia persona en forma de auto-estigma. El estigma público hace referencia a la reacción por parte de la población hacia las personas con enfermedad mental. Los *estereotipos* (peligrosidad, incompetencia, etc.) indican creencias negativas sobre un determinado grupo, mientras que el *prejuicio* es una predisposición emocional que supone una serie de acuerdos con creencias y/o reacciones emocionales negativas (ira, miedo...). La *discriminación* se hace evidente en respuestas conductuales a los prejuicios como es el caso de la evitación, la negación de empleo y/o oportunidades de vivienda, el rechazo a dar ayudas...

El auto-estigma es el prejuicio que tienen las personas con enfermedad mental hacia ellas mismas. Se interiorizan los *estereotipos* prevalentes produciéndose creencias negativas sobre sí mismo (carácter débil, incompetencia...), y los *prejuicios* le ocasionan una serie de reacciones emocionales negativas como la disminución de la autoestima y de la autoconfianza. La *discriminación* se efectúa cuando la persona se aplica los estereotipos. En particular, la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia se hace evidente en las áreas de peligrosidad, culpa, pérdida de roles sociales y miedo al rechazo (Ochoa S., Martínez F., et al., 2011). Todos estos factores repercuten de manera negativa en su calidad de vida, tienen dificultades para encontrar trabajo, acceder a una vivienda, establecer relaciones sociales (Corrigan P., Thompson V., et al., 2003). Pero también incide en las familias, ya sea teniendo prejuicios hacia estos pacientes, como interfiriendo en la vida diaria al evitar relaciones sociales, gastar recursos y tiempo en esconder la situación familiar, tener dificultades para encontrar trabajo o en conseguir una vivienda (Larson J., y Corrigan P., 2008).

## 2.- ¿Cómo combatir el estigma?

La sociología y la psicología social han demostrado, con metodología cuantitativa y cualitativa, que hay acciones que tienen consecuencias positivas contra la estigmatización y discriminación: movilización y protesta; información y educación; contacto e interacción (López M., Laviana M., et al., 2008; Corrigan P., et al., 2001; y Alexander A., y Link B., 2003); y *empowerment* (Corrigan P., 2002; Castelein S., et al., 2008).

La *movilización y protesta* tienen resultados favorables ya que disminuyen, a corto plazo, los mensajes o imágenes que tienen componentes discriminatorios; sin embargo, no parece tener un efecto duradero a largo plazo. Probablemente, lo más importante sean las consecuencias positivas (aumento de la autoestima, autopercepción, etc.) que tiene sobre las personas colaboradoras y que padecen de enfermedades mentales. Otra estrategia consiste en aportar *información y educación* a la población, aunque tampoco garantiza resolver el problema de la estigmatización. El objetivo es la modificación de los mitos reemplazándolos por información veraz y correcta. Para ello, la información ha de tener un carácter concreto, es decir, ha de enfocarse a un sector específico (trastornos alimentarios, psicosis...), unos contenidos (tratamiento, etiología, etc.) y unos objetivos claramente delimitados (por ejemplo, la eliminación del estigma de la violencia o la incompetencia en personas con esquizofrenia). A su vez, ha de centrarse en las personas concretas (capacidades, alternativas, empleo, vida comunitaria...) y no realizar un mensaje abstracto y general. También resulta positiva la exposición de los hallazgos empíricos que desmienten mitos, así como los documentales que ayudan a la difusión de información veraz de la información<sup>106</sup>.

En cuanto a las estrategias para la modificación y supresión de la estigmatización, la bibliografía indica que la opción que tiene mayores resultados es el *contacto e interacción social* con personas con enfermedad mental. Esto puede abordarse desde

---

<sup>106</sup> En esta tarea informativa y reivindicativa para combatir el estigma y luchar por los derechos de estas personas tenemos que destacar a asociaciones como FEMASAM (Madrid), FEAFES (Madrid), Federació Salut Mental de Catalunya (Barcelona), ADEMM (Barcelona), o Obertament (Barcelona), entre otras. Un buen ejemplo de documental es *1% esquizofrenia* de Julio Médem e Ione Hernández. También son de gran ayuda las campañas educativas ya que tienen resultados positivos en la modificación de los prejuicios. Cabe destacar el programa *La esquizofrenia abre las puertas* de la Asociación Mundial de Psiquiatría.

distintas perspectivas, las familias (exposición en primera persona de la historia clínica de sus parientes), amigos y contacto público (aparición en los espacios públicos de personas con enfermedad mental) y vínculos profesionales. El objetivo es ofrecer una visión más realista de la psicopatología y un acercamiento de estas personas a la comunidad. Todo ello se traduce en un aumento de las relaciones sociales, de las oportunidades de empleo, contribuye a la recategorización de estas personas, a la evitación de la distancia social y a la modificación de creencias y emociones tanto para quien etiqueta como para el que es etiquetado.

Y como última vía para la modificación del estigma y lucha por la mejora de la calidad de vida, desde la psicología comunitaria se destaca el proceso de *empowerment*, que ha de ser entendido como un *continuum* que va desde los aspectos positivos (aumento de la autoestima y rechazo del estigma y discriminación) a los negativos (incapacidad para superar las consecuencias del etiquetaje discriminatorio). En cualquier caso, cuando hablamos de *empowerment* no nos referimos *únicamente* a las características interpersonales, sino también a los mecanismos de la sociedad que posibilitan un mayor protagonismo en la vida socio-afectiva y laboral. Así pues, por un lado, hacemos alusión a la perspectiva social e interpersonal de la persona al referirnos a la autoestima, al optimismo, a las habilidades para minimizar situaciones indeseables derivadas de las recidivas, activismo en la comunidad, etc. Por otro, a los mecanismos de la sociedad que le pueden ayudar a desarrollar las capacidades: posibilidad de vivienda digna, ingresos económicos, habilidades, relaciones afectivas, puesto de trabajo...

El estudio detallado sobre el estigma y la discriminación en pacientes con esquizofrenia demuestra que está fundamentado en falsas creencias que para nada corresponden con los datos epidemiológicos y experimentales. Este etiquetaje tiene repercusiones negativas al incidir en las relaciones sociales, afectivas y laborales, así como en la autopercepción y autoestigma que afectan negativamente en la recuperación de su enfermedad, es decir, en poder llevar una vida normalizada incluso necesitando la medicación de por vida. Para combatir el estigma disponemos de varias estrategias que tienen resultados positivos y que en el fondo están apuntando hacia la necesidad de empoderar a la persona. Aunque disponemos de varias estrategias, no todas tienen unos resultados positivos a largo plazo. Los datos empíricos demuestran que es el contacto y la interacción social con estas personas los que tienen unos mejores resultados. En la

actualidad, dista mucho de conseguirse todos los efectos que se esperan conseguir con éstas, por lo que es necesario seguir actuando en este tipo de campañas.

No es una cuestión de benevolencia, sino de justicia y solidaridad. Una vez más se trata de la reivindicación de la ciudadanía y de una vida de calidad para las personas con enfermedades mentales graves.



# BIBLIOGRAFÍA

## 1ª PARTE: MARCO TEÓRICO PARA LA RELACIÓN ASISTENCIAL Y LA PRAXIS PSIQUIÁTRICA EN LA ESQUIZOFRENIA

### 1.- La esquizofrenia

- American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-IV-TR*. American Psychiatry Association: Washington; 2000.
- American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-V*. American Psychiatry Association: Washington; 2013.
- Gejman P., y Sanders A. *La etiología de la esquizofrenia*. Medicina (Buenos Aires). 2012;72:227-234.
- Keshavan M., Tandon R., Boutros N., et al. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. Part 3: Neurobiology*. Schizophrenia Research. 2008;106:89-107.
- Keshavan M., Nasrallah H., y Tandon R. *Schizophrenia, "Just the Facts" 6. Moving ahead with the schizophrenia concept: From the elephant to the mouse*. Schizophrenia Research. 2011;127:3-13.
- Lalucat L., Teixidó M., y Guillamón I. *Guía de Práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia. Versión para la aplicación en atención primaria de salud*. FMC. 2004;11(9):581-95.
- Patterson Th., y Leewenkamp O. *Adjunctive Psychosocial Therapies for the Treatment of Schizophrenia*. Schizophrenia Research. 2008;100:1008-119.
- Tajima K., Fernández H., López-Ibor J., et al. *Tratamientos para la esquizofrenia. Revisión crítica sobre la farmacología y mecanismos de acción de los antipsicóticos*. Actas Esp Psiquiatr. 2009;37(6):330-342.
- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. Part 1: Overview*. Schizophrenia Research. 2008a;100:4-19.
- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. 2. Epidemiology and Etiology*. Schizophrenia Research. 2008b;102:1-18.

- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, “Just the Facts”*. 5. *Treatment and Prevention. Past, Present and Future*. Schizophrenia Research. 2010;122:1-23.
- Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. *Schizophrenia, “Just the Facts”*. 4. *Clinical Features and Conceptualization*. Schizophrenia Research. 2009;110:1-23.
- Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. *Schizophrenia, “Just the Facts”*. 5. *Treatment and Prevention. Past, Present, and Future*. Schizophrenia Research. 2010;122:1-23.
- Tandon R., Gaebel W., Barch D., et al. *Definition and Description of Schizophrenia in the DSM-5*. Schizophrenia Research. 2013.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2013.05.028>
- Vallina Ó., y Lemos S. *Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia*. Psicothema. 2000;12(4):671-681.
- Vallina Ó., y Lemos S. *Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia*. Psicothema. 2001;13(3):345-364.

## **2.- El modelo bio-psico-social de Engel.: exposición y valoración crítica**

- Bertalanffy V. *General Systems Theory*. New York: Brazillier; 1968.
- Engel G., Reichsman F., y Segal H. *A Study of an Infant with a Gastric Fistula, I: behavior and the rate of total hydrochloric acid secretion*. Psychosom Med. 1956a; 18:374–398.
- Engel G., y Reichsman F. *Spontaneous and Experimentally Induced Depressions in an Infant with a Gastric Fistula*. J Am Psychoanal Assoc. 1956b;4:428–452.
- Engel G. *The Unified Concept of Health and Disease*. Perspective Biol Med. 1960;3:459-485.
- Engel G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*. Science. 1977;196:129-36.
- Engel G. *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*. Am J Psychiatry. 1980;137:535-544.
- McLaren N. *A Critical Review of the Biopsychosocial Model*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. 1998;32:86-92.

- Nassir G. *Psiquiatría. Conceptos. Una aproximación pluralista a la mente y a las enfermedades mentales*. Chile: Mediterráneo; 2008.
- Nassir G. *The Rise and Fall of the Biopsychosocial Model*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2010.
- Nassir G. *The Biopsychosocial Model in Psychiatry: A Critique*. An International Journal in Philosophy, Religion, Politics, and the Arts. 2011;6(1).
- Weiss P. "The Living System: Determinism Stratified". En: Koestler A., y Smythies J. (Ed.). *Beyond Reductionism*. New York: Macmillan Publishing Co; 1969.
- Weiss P. "The System of Nature and the Nature of Systems: Empirical Holism and Practical Reductionism Randomized". En: Schaefer K., Hensel H., y Kisco N. (Ed.). *Toward a Man-Centered Medical Science*. New York. Futura Publishing; 1977.

### **3.- Una propuesta de actualización del modelo bio-psico-social para la esquizofrenia**

- Adler H. *Toward a Biopsychosocial Understanding of the Patient-Physician Relationship: An Emerging Dialogue*. Society of General Internal Medicine. 2007;22:280-285.
- Baca E. *Teoría del síntoma mental*. Madrid: Triacastela; 2007.
- Borrell F., Suchman A., y Epstein R. *The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry*. Annals of Family Medicine. 2004a;2:576-582.
- Borrell F., Suchman A., y Epstein R. *The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry*. Appendix 1. Clarifying Engel's Critique of Dualism. Monism And Dualism: An Old and Unfortunate Controversy. Annals of Family Medicine. 2004b;2:576-582.
- Borrell F., Epstein R., y Pardell H. *Profesionalidad y professionalism: Fundamentos, contenidos, praxis y docencia*. Med Clin (Barc). 2006;127(9):337-342.
- Borrell F., y Peters D. *The Biopsychosocial Model, and Georges Engel's view of the mind-body problem*. Journal of holistic healthcare. 2007;4(2):11-17.
- Borrell F. *El modelo biopsicosocial en evolución*. Med Clin (Barc). 2002;119(5):175-179.
- Borrell F. *Empatía, un valor troncal en la práctica médica*. Med Clin (Barc). 2011;136(9):390-397.



- Churchland P. *Materia y conciencia. Introducción contemporánea a la filosofía de la mente*. Barcelona: Gedisa; 1999.
- Clèries C., Borrell F., Epstein R., et al. *Aspectos comunicacionales: el reto de la competencia de la profesión médica*. Aten Primaria. 2003;32(2):110-117.
- Davidson D. *Ensayos sobre acciones y sucesos*. Barcelona: Crítica; 1995.
- Engel G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*. Science. 1977;196:129-136.
- Epstein R., y Borrell F. *The Biopsychosocial Model: Exploring Six Impossible Things*. Families Systems, & Health. 2005;23(4):426-431.
- Hierro J. *Filosofía de la mente y de la Ciencia Cognitiva*. Madrid: Akal; 2005.
- Frankel R., Quill T., y McDaniel S., (ed.) *The Biopsychosocial Approach: Past, Present and Future*. Rochester, New York: University of Rochester Press; 2003.
- Kandel E. *A New Intellectual Framework for Psychiatry*. Am J Psychiatry. 1998;155:457-469.
- Kandel E. *Biology and the Future of Psychoanalysis*. Am J Psychiatry. 1999;156:505-524.
- Kendler M. *A Psychiatric Dialogue on the Mind-Body Problem*. Am J Psychiatry. 2001;158:989-1000.
- Keshavan M., Tandon R., Boutros N., et al. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. Part 3: Neurobiology*. Schizophrenia Research. 2008;106:89-107.
- Keshavan M., Nasrallah H., y Tandon R. *Schizophrenia, "Just the Facts" 6. Moving Ahead with the Schizophrenia concept: From the Elephant to the Mouse*. Schizophrenia Research. 2011;127:3-13.
- Martínez P. *La nueva filosofía de la mente*. Barcelona: Gedisa; 2002.
- Nassir S. *Psiquiatría. Conceptos. Una aproximación pluralista a la mente y las enfermedades mentales*. Buenos Aires: Mediterráneo; 2008.
- Richter D. *Chronic Mental Illness and the Limits of the Biopsychosocial Model*. Medicine, Health Care, and Philosophy. 1999;2:21-30.
- Sadler J., y Hulgus Y. *Clinical Problem Solving and the Biopsychosocial Model*. The American Journal of Psychiatry. 1992;149(10):1315-1323.
- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. Part 1: Overview*. Schizophrenia Research. 2008a;100:4-19.
- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, "Just the Facts". What we Know in 2008. 2. Epidemiology and Etiology*. Schizophrenia Research. 2008b;102:1-18.

- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, "Just the Facts". 5. Treatment and Prevention. Past, Present and Future.* Schizophrenia Research. 2010;122:1-23.
- Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. *Schizophrenia, "Just the Facts". 4. Clinical Features and Conceptualization.* Schizophrenia Research. 2009;110:1-23.
- Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. *Schizophrenia, "Just the Facts". 5. Treatment and Prevention. Past, Present, and Future.* Schizophrenia Research. 2010;122:1-23.
- Tizón J. *A propósito del modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia.* Aten Primaria. 2007;39:93-97.
- Westerman M. *Integrating the Parts of the Biopsychosocial Model.* Philosophy, Psychiatry, & Psychology. 2007;14(4):321-326.

## **2ª PARTE: BIOÉTICA Y SALUD MENTAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**

### **I. Marco ético para la toma de decisiones**

#### **1.- La ética del cuidado**

- Barrio I. *Carol Gilligan y la ética del cuidado. Un referente para la ética de enfermería.* Enfermería Clínica. 1999;9(2):71-76.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principios de ética biomédica.* Barcelona: Masson; 1999.
- Broggi M. A. *Gestión de los valores «ocultos» en la relación clínica.* Med Clin. 2003;12(18):705-709.
- Curzer H. *Is care a virtue for health care professionals?* The Journal of Medicine and Philosophy. 1993;18:51-69.
- Davis A. *El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XX: qué sabemos y qué debemos cuestionar.* Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. 2006:1-26. Disponible en: <http://www.coib.cat/Detall.aspx?tipus=noticia&idDetall=2657&idPagina=540&idMenu=-1&Pagina=2>. Visitada el 21-12-2010.

- Davis A. “El cuidado y la ética del cuidado descritos en textos escogidos: qué es lo que sabemos y qué tenemos que preguntarnos”. En: Davis A., Tschudin V., y Raeve L. (eds.). *Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Madrid: Triacastela; 2009.
- Feito L. *Los cuidados en la ética del siglo XXI*. Enfermería Clínica. 2005;15(3):167-174.
- Ferrer J., y Álvarez J. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Desclée De Brouwer; 2003.
- Gastmans Ch. “La perspectiva del cuidado en la ética de la asistencia sanitaria”. En: Davis A., Tschudin V., y Raeve L. (eds.). *Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Madrid: Triacastela; 2009.
- Gilligan C. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women’s Development*. Cambridge: Harvard University Press; 1982.
- Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1992.
- Medina J. *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en Enfermería*. Barcelona: Laertes; 1999.
- Montero F. *Ética del cuidar. Todos somos enfermos en potencia*. Sobre Ruedas. Revista de Neurorehabilitación y vida con diversidad funcional. 2009;73:18-19.
- Noddings N. *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press; 1984.
- Noddings N. *La educación moral. Propuesta alternativa para la educación del carácter*. Buenos Aires: Amorrortu; 2009.
- Paley J. “Más allá del cuidado. Limitaciones de la ética directa”. En: Davis, A., Tschudin, V., y Raeve L. (eds.) *Ética en enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Madrid: Triacastela: 2009.
- Verkerk M., *A Care Perspective on Coercion and Autonomy*. Bioethics. 1999;13(3/4):358-368.
- Verkerk M. *The care perspective and autonomy*. Medicine, Health Care and Philosophy. 2001;4:289–294.

## **2.- Los fines de la medicina y las éticas de las virtudes**

- Álvarez J. *Fidelidad a la confianza*. Cuadernos de Bioética. 2014;25:93-97.

- Armstrong A. *Towards a Strong Virtue Ethics for Nursing Practice*. Nursing Philosophy. 2006;7:110-124.
- Armstrong A. *Nursing Ethics. A Virtue-Based Approach*. New York: Palgrave Macmillan; 2007.
- Beauchamp T. *Principals and Other Emerging Paradigms in Bioethics*. Indiana Law Journal. 1994;(69)4:955-971.
- Brody J. *Virtue Ethics, Caring, and Nursing*. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal. 1988;2(2):87-96.
- De Manuel S. *Una aproximación a pensamiento de Edmund D. Pellegrino (I)*. Cuadernos de Bioética. 2014a;25:43-58.
- De Manuel S. *Una aproximación a pensamiento de Edmund D. Pellegrino (II)*. Cuadernos de Bioética. 2014b;25:59-72.
- Del Río R. *Benevolencia y compasión*. Cuadernos de Bioética. 2014;25:99-103.
- Ferrer J., y Álvarez F. *Para fundamentar la bioética*. Madrid: Desclée De Brouwer; 2003.
- MacIntyre A. *Tras la virtud*. Madrid: Crítica; 2001.
- Montero B. *Fortaleza y templanza*. Cuadernos de Bioética. 2014;25:117-111.
- Moreno J. *Prudencia, virtud indispensable*. Cuadernos de Bioética. 2014;25:105-110.
- Ojeda J. *La justicia en Edmund D. Pellegrino*. Cuadernos de Bioética. 2014;25:111-116.
- Pellegrino E. *Ethics and the Moral Center of the Medical Enterprise*. Bulletin of the New Academy of Medicine. 1978;54(7):625-640.
- Pellegrino E. *The Humanities in Medical Education. Entering the Post-Evangelical Era*. Theoretical Medicine. 1984:253-266.
- Pellegrino E. y Thomasma D. *The Virtues in Medical Practices*. New York: Oxford University Press; 1993.
- Pellegrino E. *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1995(5):253-277.
- Pellegrino E. *Professionalism, Profession and the Virtues of the Good Physician*. The Mount Sinai Journal of Medicine. 2002;69(6):378-384.
- The Hastings Centers. *Los fines de la medicina*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2005.
- Torralba F. *Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E. D. Pellegrino*. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina; 2001.

### 3.- El principlismo

- Álvarez J., y Ferrer, J. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Desclée De Brouwer; 2005.
- Arras J., *The Hedgehog and Borg: Common Morality in Bioethics*. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2009;30:11-30.
- Atienza M., *Juridificar la bioética. Bioética, derecho y razón práctica*. *Claves de Razón Práctica*. 1996(61):2-15.
- Beauchamp T. *Principles and Other Emerging Paradigms*. *Indiana Law Journal*. 1994;69(4):955-971.
- Beauchamp T. *A Defence of the Common Morality*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2003;13(3):259–274.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999. 4ª edición.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 2009. 6ª edición.
- Beauchamp T., y McCullough L. *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor; 1987.
- Brand J. *Consistency, Common Morality, and Reflective Equilibrium*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2003;13(3) 231–259.
- Clouser K, y Gert B. *A Critique of Principlism*. *J Med Philosophy*. 1990;15:219-236.
- Degrazia D. *Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases, and Specified Principlism*. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1992;17:511-539.
- García V. *De la bioética a la biojurídica: el principlismo y sus alternativas*. Granada: Comares; 2012.
- Gert B., Culver C. y Clouser K. *Bioethics: A return to fundamentals*. New York: Oxford University Press; 1997.
- Gert B., Culver C. y Clouser K. *Bioethics. A systematic Approach*. New York: Oxford University Press; 2006.
- Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema; 1991.
- Gracia D. “La deliberación moral. El papel de la metodología en ética clínica”. En: Sarabia J., y De los Reyes M. (ed.). *Comités de ética asistencial*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000.

- Gracia D. *La deliberación moral: el método de la ética clínica*. Med Clin, 2001a(117):21-44.
- Gracia D. *Democracia y Bioética*. Acta de Bioética. 2001b;7(2):343-354.
- Gracia D. *De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución*. Acta de Bioética. 2002;7(1):27-39.
- Gracia D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela; 2004.
- Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela; 2007.
- Lustig B. *The Method of 'Principlism'. A Critique of the Critique*. The Journal of Medicine and Philosophy. 1992;17:487-510.
- Montero F., y Morlans M. *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Doctor Robert; 2009.
- Rauprich O., *Common Morality: Comment on Beauchamp and Childress*. Theoretical Medicine and Bioethics. 2008;29:43-71.
- Requena P. *Sobre la aplicabilidad del principlismo norteamericano*. Cuad. Bioét. 2008;1:11-27.
- Richardson H. *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*. Philosophy and Public Affairs. 1990;19(4):279-310.
- Richardson H. *Specifying, Balancing, and Interpreting Bioethical Principles*. The Journal of Medicine and Philosophy. 2000; 25(3):285–307.
- Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela; 2000.
- Strong C. *Specified Principlism: What is it, and Does it Really Resolve Cases Better than Casuistry?* Journal of Medicine and Philosophy. 2000;25(3):323-341.
- Turner L. *Zones of Consensus and Zones of Conflict; Questioning the 'Common Morality' Presumption in Bioethics*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 2003;13:193-218.

#### **4.- La ética dialógica: el contexto filosófico para la bioética**

- Albert H. *Tratado sobre la razón crítica*. Buenos Aires: Sur; 1973.
- Apel K. *La transformación de la filosofía. El a priori de la comunidad de comunicación. Tomo II*. Madrid: Taurus; 1985.
- Apel K. *Filosofía primera, avui i ètica del discurs*. Girona: Eumo; 2001.
- Apel K. *Estudios éticos*. México: Fontamara; 1999.

- Apel K. *Reflexión pragmático-trascendental. La perspectiva principal de una transformación kantiana actual*. Invenio. 2004:21-39.
- Blanco D. “El *a priori* corporal: insuficiencias de la ética discursiva”. Blanco, D., et al., (eds.) *Discurso y realidad. Debate con K. O. Apel*. Madrid: Trotta; 1994.
- Boladeras M. *Libertad y tolerancia. Éticas para sociedades abiertas*. Barcelona: Publicaciones de la Universitat de Barcelona; 1993.
- Boladeras M. *Comunicación, ética y política. Habermas y sus críticos*. Madrid: Tecnos; 1996.
- Cortina A. *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*. Salamanca: Sígueme; 1988.
- Cortina A. *Ética sin moral*. Madrid: Tecnos; 1990.
- Cortina, A., *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos; 1993.
- Cortina A. “La ética discursiva”. En: Camps V. (ed.). *Historia de la ética*. Barcelona: Crítica; 1999.
- Cortina A. *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Madrid: Tecnos; 2003.
- Cortina A. *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Nobel; 2007a.
- Cortina A. *Ética cordis*. Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política. 2007b;37:113-126.
- Dussel E. *Para una ética de la Liberación Latinoamericana*. Buenos Aires: S. XXI; 1973.
- Dussel E. *Ética de la Liberación ante el desafío de Apel, Taylor y Vattimo, con respuesta inédita de K. O. Apel*. Mexico: Universidad Autónoma de México; 1998.
- García J. *Sociedad real y comunidad ideal en K.-O. Apel*. Revista de Filosofía. 1994(7);11:199-218.
- Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa. Tomo I*. Madrid: Taurus; 1981.
- Habermas J. *Aclaraciones a la ética del discurso*. Madrid: Trotta; 2000.
- Heller A. *Más allá de la justicia*. Barcelona: Crítica; 1990.
- Kant I. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Madrid: Espasa Calpe; 2001.
- Maliandi R. *Ética discursiva y ética aplicada. Reflexiones sobre la formación de profesionales*. Revista Iberoamericana de educación. 2002;29:105-128.
- Maliandi R. *La tarea de fundamentar la ética en Karl-Otto Apel y en la ética convergente*. Acta Bioethica. 2009;15(1):21-34.

- Siurana J. *La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica*. Universitat de Valencia: Tesis Doctoral; 2005.
- Wellmer A. *Ética y diálogo. Elementos del juicio moral en Kant y en la ética del discurso*. Barcelona: Anthropos; 1994.

## **5.- Una propuesta de abordaje bioético para la esquizofrenia**

- Álvarez J., y Ferrer J. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Desclée De Brouwer; 2005.
- Apel K. *La transformación de la filosofía. El a priori de la comunidad de comunicación. Tomo II*. Madrid: Taurus; 1985.
- Armstrong A., et al. *An inquiry into moral virtues, especially compassion, in psychiatric nurses: findings from a Delphi study*. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2000; 7:2297–306.
- Armstrong A. *Towards a strong virtue ethics for nursing practice*. Nursing Philosophy. 2006;7:110-124.
- Armstrong A. *Nursing Ethics. A Virtue-Based Approach*. New York: Palgrave Macmillan; 2007.
- Atienza M. “Sobre el concepto de dignidad humana”. En: Casado, M. (coord.) *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos*. Navarra: Thomson Reuters; 2009.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 2009.
- Borrell F. *El modelo biopsicosocial en evolución*. Med Clin (Barc), 2002;119(5):175-179.
- Borrell F. *Empatía. Un valor troncal en la práctica médica*. Med Clin (Barc). 2011;136(9):390–397.
- Brody J. *Virtue Ethics, Caring, and Nursing*. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal. 1988;2(2):87-96.
- Broggi M. A. *Gestión de los valores «ocultos» en la relación clínica*. Med Clin, 2003;12(18):705-709.



- Clouser D., y Gert B. *A Critique of Principlism*. J Med Philosophy. 1990;15:219-236.
- Cortina, A. *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Nobel; 2007a.
- Cortina A. *Ethica cordis*. Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política. 2007b;37:113-126.
- Cortina A. *Justicia Cordial*. Madrid: Mínima Trotta; 2010
- Emanuel E., y Emanuel L. “Cuatro modelos de la relación médico-paciente”. En: Couceiro, A., (ed.) *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.
- García R. “La dignidad y sus menciones en la Declaración”. En: Casado, M. (coord.) *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos*. Navarra: Thomson Reuters; 2009.
- García V. *De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas*. Granada: Comares; 2012.
- Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema; 1991.
- Gracia D. *La deliberación moral: el método de la ética clínica*, Med Clin (Barc), 2001;117:18-23.
- Feito L. *Los cuidados en la ética del siglo XXI*. Enfermería Clínica. 2005;15(3):167-174.
- Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa. Tomo I*. Madrid: Taurus; 1981.
- Habermas J. *Aclaraciones a la ética del discurso*. Madrid: Trotta; 2000.
- Hume D. *Investigación sobre los principios de la moral*. Madrid: Alianza; 2006.
- Kant I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Espasa Calpe; 2001.
- Kewin W. *Principles, rules, ruties and babel: bioethics in the face postmodernity*. The Journal of Medicine and Philosophy. 1992;17:483-485.
- Maklin R. *Dignity is a Useless Concept*. British Medical Journal. 2003;327:1419-1420.
- Nino C. *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Barcelona: Ariel; 1989.
- Noddings N. *Caring. A Femenine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press; 1984.
- Noddings N. *La educación moral. Propuesta alternativa para la educación del carácter*. Buenos Aires: Amorrortu; 2009.

- Paley J. *Virtues of autonomy: the Kantian ethics of care*. Nursing Philosophy, 2002;3:133-143.
- Pellegrino E. *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1995;5(3):253-277.
- Pinker, S. *La estupidez de la dignidad*. Mayo de 2008. Disponible en [http://www.elmalpensante.com/print\\_contenido.php?id=281](http://www.elmalpensante.com/print_contenido.php?id=281). Visitada el 27-12-2011.
- Richardson H. *Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems*. Philosophy and Public Affairs. 1990;19(4):279-310.
- Richardson H. *Specifying, Balancing, and Interpreting Bioethical Principles*. The Journal of Medicine and Philosophy. 2000; 25(3):285–307.
- Román B. *Es pot educar només amb mínims morals? Ètica de mínims Vs. mínima educació*. Temps d'Educació. 2008;35:267-276.
- Román B. “Sobre el respeto a la autonomía del paciente: la dignidad en juego”. En: Bilbeny, N. (Coord.) *Bioética, sujeto y cultura*. Barcelona: Horsori; 2011.
- Serna P. *La dignidad de la persona como principio del derecho público*. Derechos y libertades, 1995(2);4:287-306.
- Schott R. (ed.) *Feminist Interpretation of Immanuel Kant*. Pennsylvania State: University Park; 1997.
- The Hastings Centers. *Los Fines de la Medicina*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2005.
- Veatch R. “How Many Principles for Bioethics”. En: Ashcroft, R., Dawson, A., Draper H., y McMillan J. (Ed.) *Principles of Health Care*, England: John Wiley & Sons, Ltd; 2007.

## **II.- BIOÉTICA Y RELACIÓN ASISTENCIAL EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**

### **1.- La calidad de vida en pacientes con esquizofrenia y sus familias**

- Alptkin K., Akvardar, Y., et al. *Is Quality of Life Associated with Cognitive Impairment in Schizophrenia?* Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry. 2005; 29: 239– 244.
- Awad A., y Voruganti L. *Measuring Quality of Life in Patients with Schizophrenia*. Pharmacoeconomics. 2012;30(3):183-195.

- Bobes J., y González G. “Calidad de vida en la esquizofrenia”. En: Katschnig H., Freeman H., y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson; 2000.
- Boyer L., Caqueo A., et al. *Quality of Life among Caregivers of Patients with Schizophrenia: a Cross-Cultural Comparison of Chilean and French Families*. Family Practice. 2012;13:42.
- Boyer L., Millier A., et al. *Quality of life is predictive of relapse in Schizophrenia*. BMC Psychiatry. 2013;13:15.
- Bryson G., Lysaker P., y Bell M. *Quality of Life Benefits of Paid Work Activity in Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin. 2002;28(2):249-257.
- Camps V. *Una vida de calidad. Reflexiones sobre Bioética*. Barcelona: Ares y Mares; 2001.
- Cramer J., Rosenheck R., et al. *Quality of Life in Schizophrenia: A comparison of Instruments*. Schizophrenia Bulletin. 2000;26(3):659-666.
- Dworkin R. *Ética privada e igualitarismo político*. Barcelona: Paidós; 1993.
- Dworkin R. *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel; 1998.
- Eklund M. *Work Status, Daily Activities and Quality of Life among People with Severe Mental Illness*. Qual Life Res. 2009;18:163–170
- Engel G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine*. Science. 1977;196:129-36.
- Engel G. *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model*. Am J Psychiatry. 1980;137:535-544.
- Gómez M. *Insight y calidad de vida objetiva y subjetiva en la esquizofrenia*. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. 2010. Disponible en: <http://www.tdx.cat/TDX-0407110-113006/>. Visitada el 8 de marzo de 2013.
- Greenberg J., Knudsen K., y Aschbrenner K. *Prosocial Family Processes and the Quality of Life of Persons With Schizophrenia*. Psychiatric Services. 2006;57:1771-1777.
- Hamann J., Cohen, et al. *Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment?* Am J Psychiatry. 2005;162:2382-2384.
- Hunt S. *The problem of Quality of Life*. Quality of Life Research. 1997;6:205-212.

- Katschnig, H. “Utilidad del concepto de calidad de vida en los trastornos mentales”. En: Katschnig H., Freeman H., y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson; 2000.
- Lee M., Jayathilake K., y Meltzer H. *A Comparison of the Effect of Clozapine with Typical Neuroleptics on Cognitive Function in Neuroleptic-Responsive Schizophrenia*. Schizophrenia Research. 1999;37: 1–11
- Lehman A. “Instrumentos para medir la calidad de vida en los trastornos mentales”. En: Katschnig H., Freeman H., y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson; 2000.
- Maldonado G., Caqueo A., et al. *Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores*. Psicothema. 2012;24(2):255-262.
- Narváez J., Twamley E., et al. *Subjective and objective quality of life in schizophrenia*. Schizophrenia Research. 2008;98: 201–208.
- Nussbaum M. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós; 2007.
- Ritsner M. *Predicting Quality of Life Impairment in Chronic Schizophrenia from Cognitive Variables*. Qual Life Res. 2007;16:929-937.
- Shalock R., y Verdugo M. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza; 2002.
- Shalock R., y Verdugo M. “Revisión actualizada del concepto de calidad de vida”. En: Verdugo, M. (dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones; 2009.
- Sibitz I., Amering M., et al., *The Impact of the Social Network, Stigma and Empowerment on the Quality of Life in Patients with Schizophrenia*. European Psychiatry. 2011;26:28–33.
- Wehmeier P., Kluge M., et al., Schreiber, W. *Quality of Life and Subjective Well-Being during Treatment with Antipsychotics in Out-patients with Schizophrenia*. Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry. 2007;31:703–712
- WHOQOL Group. *Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status*. Int J Mental Health. 1994;23:24-56.
- Yamauchi K., Hirofumi A., et al. *Predictors of Subjective and Objective Quality of Life in Outpatients with Schizophrenia*. Psychiatry and Clinical Neurosciences. 2008;62:404–411.

## 2.- La valoración de la competencia para la toma de decisiones

- Álvaro C. *Competencia: conceptos generales y aplicación en la demencia*. Neurología. 2012;27(5):290-300.
- Álvarez I., Baón B., et al. *Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento*. Med Clin (Barc). 2014;142(12).
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-V*. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
- Appelbaum P., y Roth L. H. *Competency to consent to research a psychiatric overview*, Arch Gen Psychiatry. 1982;39:951-958.
- Appelbaum P., y Grisso T. *Assessing Patient's Capacities to Consent to Treatment*. NEJM. 1988;319(25):1635-8.
- Appelbaum, P., y Grisso T. *The MacArthur Treatment Competence. Study I: mental illness and competence to consent to treatment*. Law Hum Behav. 1995;19:105-126.
- Appelbaum P., y Grisso T., et al. *The MacArthur Treatment Competence. Study II: measures of abilities related to competence to consent to treatment*. Law Hum Behav. 1995;19:127-148.
- Appelbaum P., y Grisso T. *The MacArthur Treatment Competence. Study III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatment*. Law Hum Behav. 1995;19:149-174.
- Appelbaum P., y Grisso T. *The MacArthur Competence Assessment Tool-Clinical Research*. Sarasota: Professional Resource Press; 2001.
- Baón B. *Adaptación y validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR), y de un cuestionario breve para evaluar la capacidad de las personas para consentir participar en investigación*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Disponible en <http://eprints.ucm.es/21253/1/T34444.pdf>
- Beauchamp T., y Mccullough L. *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor; 1987.
- Breden T., y Vollmann J. *The Cognitive Based Approach of Capacity Assessment in Psychiatry: A Philosophical Critique of the MacCAT-T*. Health Care Analysis. 2004;12(4):273-283.

- Buchanan A. *Mental capacity, legal competence and consent to treatment*. J R Soc Med. 2004;97:415-420.
- Capdevielle D., Raffard S., Bayard S., et al. *Competence to Consent and Insight in Schizophrenia: Is There an Association? A Pilot Study*. Schizophrenia Research. 2009;108:272–279.
- Carpenter W., Gold J., Lahti A., et al. *Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research*. Arch Gen Psychiatry. 2000;57:533-538.
- Clare I., Gunn M., Holland A., et al. *The Capacity of People with a ‘Mental Disability’ to Make a Health Care Decision*. Psychological Medicine. 2000;30:295-306.
- Drane J. “Las múltiples caras de la competencia”. En: Couceiro A. (ed.) *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.
- Etchells B., et al. *Assessment of Patients Capacity to Consent the Treatment*. Journal of general Internal Medicine. 1999;14:27-34.
- Freedman M., Stuss D., y Gordon M. *Assessment of competency: The role of neurobehavioral deficits*. Ann Intern Med. 1991;115:203-208.
- Grisso T., Appelbaum P., y Hill-Fotouhi C. *The MacCAT-T: A Clinical Tool to Assess Patients’ Capacities to Make Treatment Decisions*. Psychiatry Services. 1997;48:1415-1419.
- Grisso T., y Appelbaum P. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York: Oxford University Press; 1998.
- Hernando P., Lechuga X., et al. *Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias*. Rev Calid Asis. 2012;27(2):85-91.
- Jeste D., Deep C., y Palmer B. *Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):121-128.
- Kovnick J., Appelbaum P., Hoge S., y Leadbetter R. *Competence to Consent to Research Among Long-Stay Inpatients With chronic Schizophrenia*. Psychiatric Services. 2003;54:1247–1252.
- Lemos S. “Esquizofrenia (II): aspectos cognitivos”. En: Lemos S. (ed.) *Psicopatología General*. Madrid: Síntesis; 2000.

- McKenna P., y Rodríguez S. “Aspectos neuropsicológicos de la esquizofrenia”. En: Aldaz J., y Vázquez C. *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: S. XXI; 1996.
- Moye J., Gurrera R., et al. *Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: Clinical implications and research needs*. Clinical Psychology Review. 2006;26:1054-1077.
- Obiols J., y Obiols J. *Esquizofrenia*. Barcelona: Martínez Roca; 1989.
- Organización Mundial de la Salud. *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento: con glosario y criterios diagnósticos de investigación: CIE-10*. Madrid: Médica Panamericana; 2001.
- Palmer W., Dunn L., Appelbaum P., y Jeste D. *Correlates of Treatment-Related Decision-Making Capacity Among Middle-Age and Older Patients with Schizophrenia*. Arch. Gen. Psychiatry. 2004;61:230–236.
- Palmer B., y Jeste D. *Relationship of Individual Cognitive Abilities to Specific Components of Decisional Capacity among Middle-Aged and Older Patients with Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):98-106.
- Poythress N., Nicholson R., et al. *The MacCAT-CA Professional Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 1999.
- Roth L., Meisel C., y Lidz C. *Tests of Competency to Consent to Treatment*. Canadian Journal of Psychiatry. 1997;134:279-284.
- Sherman P. *Computer-Assisted Creation of Psychiatric Advance Directives*. Community Mental Health Journal. 1998;34(4):351-362.
- Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela; 2000.
- Simón P. *La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2008;102:325-348.
- Srebnik B., Appelbaum P., y Russo J. *Assessing Competence to Complete Psychiatric Advance With the Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives*. Comprehensive Psychiatry. 2004;45(4):239-245.
- Sturman E. *The Capacity to Consent to Treatment and Research: A Review of Standardized Assessment Tools*. Clinical Psychology Review. 2005;25: 954-974.
- Wong G., Clare I., et al. *The Capacity of People with a 'Mental Disability' to Make a Health Care Decision*. Psychological Medicine. 2000;30:295-306.
- Wong G., Cheuny E., y Chen E. *Decision-Making Capacity of Inpatients with Schizophrenia in Hong Kong*. J Nerv Ment Dis. 2005;193: 316–322.

### **3.- La relación asistencial: la toma de decisiones compartidas**

- Adams J., Drake R., y Wolford G., *Shared Decision-Making Preferences of People with Several Mental Illnesses*. Psychiatric Services. 2007;58:1219-1221.
- Charles C., Gafni A., y Whelan T., *Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What does it Mean? (or it Takes at Least Two to Tango)*. Soc. Sci. Med. 1997;44:681-692.
- Costa A., *Ética del reconocimiento recíproco en el ámbito de la salud*. Dilemata. 2012;8:99-122.
- Costa A., Calvo F., et al. *Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial*. Rev Esp Salud Pública. 2011a;85:459-468.
- Costa A., Siurana J., et al. *Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente*. Rev Clin Esp. 2011b;211(11):581-586.
- El-Wakeel; Taylor G., y Tate J. *What do Patients Really Want to Know in an Informed Consent Procedure? A Questionnaire-Based Survey of Patients in the Bath Area, UK*. J. Med Ethics. 2006;32(1):121-128.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinació. *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N° 2006/05-2.
- Hamann J., Leucht S., y Kissling W., *Shared decision making in psychiatry*. Acta Psychiatr Scand. 2003;107:403-409.
- Hamann J., Cohen R., et al. *Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment?* Am J Psychiatry. 2005;162:2382-2384.
- Hamann J., Cohen R., et al. *Shared Decision Making and Long-Term Outcome in Schizophrenia Treatment*. J Clin Psychiatry. 2007;68:992-997.
- Hamann J., Mendel R., et al. *Patients' and Psychiatrists' Perceptions of Clinical Decisions During Schizophrenia Treatment*. J Nerv Ment Dis. 2008;196: 329–332.
- Hamann J., Cohen, R., y Diplich S. *Why Do Some Patients With Schizophrenia Want to Be Engaged in Medical Making and Others Do not?* J Clin Psychiatry. 2011;72(12):1636-1643.



- Helen M., O'Connor A., et al. *Characteristics of Clients With Schizophrenia Who Express Certainty or Uncertainty About Continuing Treatment With Depot Neuroleptic Medication*. Archives of Psychiatric Nursing. 1997;11(5):238-248.
- Hill S., y Laugharne R., *Decision Making and Information Seeking Preferences among Psychiatric Patients*. Journal of Mental Health. 2006;15(1):75-84.
- Levinson W., Kao A., et al. *Not All Patients Want to Participate in Decision Making. A National Study of Public Preferences*. J. Gen. Intern. Med. 2005; 20:531–535.
- Mckinstry B. *Do Patients Wish to be Involved Involved in Decision Making in the Consultation? A Cross Sectional Survey with Video Vignettes*. BMJ. 2000;321:867-871.
- Nino C. *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*. Barcelona: Ariel; 1989.
- Tandon R., Keshavan M., y Nasrallah H. *Schizophrenia, “Just the Facts”. 4. Clinical Features and Conceptualization*. Schizophrenia Research. 2009;110:1-23.
- Tizón J. *Orientaciones para la atención primaria de los familiares y allegados del paciente con psicosis (IV): la vida en la familia con psicosis*. FMC. 2010;17(2):89-93.
- Vallina O., y Lemos S. *Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia*. Psicothema. 2001;13(3):345-364.

#### **4.- El consentimiento informado en la esquizofrenia**

- Beauchamp T., y Childress J. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
- Beauchamp T., y Faden R. *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press; 1986.
- Broggi M. A. *¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva*. Med Clin (Barc). 1999a;112:95-96.
- Broggi M. A. *Gestión de los valores «ocultos» en la relación clínica*. Med Clin (Barc) 2003;121(18):705-9.
- Camps V. *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel; 2005.
- Carpenter W., Gold J., Lahti A., et al. *Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research*. Arch Gen Psychiatry. 2000;57:533-538.
- Capdevielle D., Raffard S., Bayard S., et al. *Competence to Consent and Insight in Schizophrenia: Is There an Association? A Pilot Study*. Schizophrenia Research. 2009;108:272–279.

- Clare I., Gunn M., Holland A., et al. *The Capacity of People with a 'Mental Disability' to Make a Health Care Decision*. *Psychological Medicine*. 2000;30:295-306.
- Dunn L., Lindamer L., Palmer B., et al. *Enhancing Comprehension of Consent for Research in Older Patients With Psychosis: A Randomized Study of a Novel Consent Procedure*. *Am J Psychiatry*. 2001a;158:1911–1913.
- Dunn L., y Jeste D. *Enhancing Informed Consent for Research and Treatment*. *Neuropsychopharmacology*. 2001b;24:595-607.
- Dunn L., Lindamer L., Palmer B., et al. *Improving Understanding of Research Consent in Middle-Aged and Elderly Patients with Psychotic Disorders*. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002;10:142–150.
- El-Wakeel H., Taylor G., y Tate J. *What do Patients Really Want to Know in an Informed Consent Procedure? A Questionnaire-Based Survey of Patients in the Bath Area, UK*. *J Med Ethics*. 2006;32:612–616.
- Gisbert C. (coord.) *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2003.
- Goldfarb E., Fromson J., Gorrindo T., y Birnbaum, R. *Enhancing Informed Consent Best Practices: Gaining Patient, Family and Provider Perspectives Using Reverse Simulation*. *Med Ethics* . 2012. doi:10.1136/medethics-2011-100206. *En prensa*.
- Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Triacastela; 2007.
- Hwang M., y Bermanzohn P. (eds.). *Esquizofrenia y patologías comórbidas*. Barcelona; Masson: 2003.
- Jeste D., Deep C., y Palmer B. *Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview*. *Schizophrenia Bulletin*. 2006;32(1):121-128;
- Júdez J., y Simón P., *Consentimiento informado*. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:99-106.
- Kovnick J., Appelbaum P., Hoge S., y Leadbetter R. *Competence to Consent to Research Among Long-Stay Inpatients With chronic Schizophrenia*. *Psychiatric Services*. 2003;54:1247–1252.
- Kleinman I., Schachter D., y Koritar E. *Informed consent and tardive dyskinesia*, *J. Psychiatry*. 1989;146:908-904.
- Kleinman, I., Schachter D., Jeffries J., et al. *Effectiveness of Two Methods for Informing Patients about Neuroleptic Medication*. *Hosp. Community Psychiatry*. 1993;44:1189-1191.

- Kleinman I., Schachter D., Jeffries J., y Goldhamer P. *Informed Consent and Tardive Dyskinesia*. J. Nerv. Ment. Dis. 1996;184:517-522.
- Kujala I., Rosenvinge B., y Bekkelund S. *Clinical Outcome and Adverse Effects of Electroconvulsive Therapy in Elderly Psychiatric Patients*. J Geriatr Psychiatry Neuro. 2002;15(2):73-76.
- Lemos S. “Esquizofrenia (II): aspectos cognitivos”. En: Lemos S. (ed.) *Psicopatología General*. Madrid: Síntesis; 2000.
- Manson N. *Why do Patients Want Information if not to Take Part in Decision Making?* J Med Ethics. 2010;36:834-837.
- McKenna P., y Rodríguez S. “Aspectos neuropsicológicos de la esquizofrenia”. En: Aldaz J., y Vázquez C. *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: S. XXI; 1996.
- Obiols J., y Obiols J. *Esquizofrenia*. Barcelona: Martínez Roca; 1989.
- Palmer W., Dunn L., Appelbaum P, y Jeste D. *Correlates of Treatment-Related Decision-Making Capacity Among Middle-Age and Older Patients with Schizophrenia*. Arch. Gen. Psychiatry. 2004;61:230–236.
- Palmer B., y Jeste D. *Relationship of Individual Cognitive Abilities to Specific Components of Decisional Capacity among Middle-Aged and Older Patients with Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):98-106.
- Pigem J., y Bernardo M. “Terapia electroconvulsiva y esquizofrenia”. En: Saiz, J. *Esquizofrenia. Enfermedad del cerebro y reto social*. Barcelona: Masson; 1999.
- Sánchez J., y Sánchez J. *Consentimiento informado y psiquiatría. Una guía práctica*. Madrid: Mapfre; 1998.
- Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela; 2000.
- Tajima K., Fernández H., López-Ibor J.. et al. *Tratamientos para la esquizofrenia. Revisión crítica sobre la farmacología y mecanismos de acción de los antipsicóticos*. Actas Esp Psiquiatr. 2009;37(6):330-342.
- Vallina O., y Lemos S. *Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia*. Psicothema. 2001;13(3):345-364.

## **5.- El documento de voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia**

- Appelbaum P. *Psychiatric Advance Directives and the Treatment of Committed Patients*. *Psychiatric Services*. 2004;55(7):751-753.
- Backlar P., McFarland B., et al. *Consumer, Provider, and Informal Caregiver Opinions on Psychiatric Advance Directives*. *Administration and Policy in Mental Health*, 2001;28(6):427-441.
- Broggi M. A. *Las voluntades anticipadas*. Humanitas, Humanidades médicas. 2003;1(1):61-70.
- Buchanan A., y Brock D. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1989.
- Champer A., Caritg F., y Marquet R. *Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas*. *Aten Primaria*.2010;42(9):463–469.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris; 2002.
- Emmanuel L., Gunten C., y Ferris F. *Advance Care Planning*. *Arch Fam Med*. 2000;9:1181-1187.
- Gorrotxategi M., y Romero J. *Voluntades psiquiàtriques: Una herramienta terapéutica*. *Norte de salud mental*. 2012;10(42):11-17.
- Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. *Documento sobre las voluntades anticipadas*. Barcelona; 2001.
- Hamann J., Cohen R., et al. *Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment?* *Am J Psychiatry*. 2005;162:2382-2384.
- Joshi K. *Psychiatric Advance Directives*. *Journal of Psychiatric Practice*. 2003;9:303–306.
- La Fond J., y Srebnik D. *The Impact of Mental Health Advance Directives on Patient Perceptions of Coercion in Civil Commitment and Treatment Decisions*. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2002;25:537-555.
- Miller R. *Advance Directives for Psychiatric Treatment. A View from the Trenches*. *Psychology, Public Policy, and Law*. 1998;4(3):728-745.

- Molina J., Pérez M., et al. *Conocimiento y actitudes sobre las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid*. Rev Clin Esp. 2011;211(9):450-454.
- Rich B. *Personhood, Parenthood, and Clinical Practice. Reassessing Advance Directives*. Psychology, Public Policy, and Law. 1998;4(3):610-628.
- Rittmannsberger H., Pachinger T., et al. *Medication Adherence Among Psychotic Patients Before Admission to Inpatient Treatment*. Services. 2004;55(2):174-179.
- Sherman P. *Computer-Assisted Creation of Psychiatric Advance Directives*. Community Mental Health Journal. 1998;34(4):351-362.
- Simón P., y Barrio I. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela; 2004.
- Srebnik D., y La Fond J. *Advance Directives for Mental Health Treatment*. Psychiatric Services. 1999;50(7):919-925.
- Srebnik D., Rutherford L., et al. *The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives*. Psychiatric Services. 2005;56(5):592-498.
- Srebnik B., Appelbaum P., y Russo J. *Assessing Competence to Complete Psychiatric Advance With the Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives*. Comprehensive Psychiatry. 2004;45(4):239-245.
- Swanson J., Swartz M., et al. *Facilitated Psychiatric Advance Directives: A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness*. Am J Psychiatry. 2006;163:1943–1951.
- Swanson J., Swartz M., et al. *Psychiatric Advance Directives and Reduction of Coercive Crisis Interventions*. J Ment Health. 2008;17(3):255–267.
- Terribas N. *Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones*. Vectores de Investigación. 2012;5(5):17-26.
- Tonelli M. *Pulling the Plug on Living Wills. A Critical Analysis of Advance Directives*. Chest. 1996;110:816-822.
- Van Dorn R., Swartz M., et al. *Clinicians' Attitudes Regarding Barriers to the Implementation of Psychiatric Advance Directives*. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research. 2006;33(4):449-460.
- Wilder Ch., Elbogen E., et al. *Medication Preferences and Adherence Among Individuals With Severe Mental Illness and Psychiatric Advance Directives*. Psychiatric Services. 2010;61(4):380-385.

## 6.- Las decisiones por representación

- Bailey S. *Decision Making in Health Care: Limitations of the Substituted Judgment Principle*. Nursing Ethics. 2002;9(5):483-493.
- Bello D. “Una mirada crítica sobre la regulación de la autotutela”. En: Pérez de Vargas, J. (Dir.) *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Madrid: La Ley; 2011.
- Bopp J., y Coleson R. *A Critique of Family Members as Proxy Decisionmakers Without Legal Limitations*. Issues in Law & Medicine. 1996;12(2):133-165.
- Braun U., Naik A., y McCullough L. *Reconceptualizing the Experience of Surrogate Decision Making: Reports vs. Genuine Decisions*. Annals of Family Medicine. 2009;7(3):249-253.
- Broström L., Johansson M., y Nielsen M. “*What the Patient Would Have Decided*”: A Fundamental Problem with the Substituted Judgment Standard. Medicine, Health Care and Philosophy. 2007;10:265-278.
- Buchanan A., y Brock D. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York: Cambridge University Press; 1989.
- Giner J., (coord.) *Consenso Español sobre Evaluación y Tratamiento de la Esquizofrenia*. Sociedad Española de Psiquiatría. 1998.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinació. *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009.
- Heras M<sup>a</sup>. “Entre la tutela de familia y la tutela institucional: dificultades prácticas en el nombramiento del tutor”. En: Pérez de Vargas J. (Dir.) *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Madrid: La Ley; 2011.
- Joshi K. *Psychiatric Advance Directives*. Journal of Psychiatric Practice. 2003;9:303–306.
- Kopelman L. *The Best-Interest Standard as Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness*. The Journal of Medicine and Philosophy. 1997;22:271-289.
- Kopelman L. *The Best Interests Standard for Incompetent or Incapacitated Persons of All Ages*. Childhood Obesity. 2007:187-196.

- Kujala I, Rosenvinge B., y Bekkelund S. *Clinical Outcome and Adverse Effects of Electroconvulsive Therapy in Elderly Psychiatric Patients*. J Geriatr Psychiatry Neuro. 2002;15(2):73-76.
- Martínez A., Nadal S., et al. *Sobrecarga de los cuidadores familiares con esquizofrenia: factores determinantes*. Anales Sis San Navarra. 2000;23(1):101-110.
- Pérez de Vargas J. “Las reformas del Derecho Español en materia de autotutela y de poderes preventivos”, en: Pérez de Vargas J. (Dir.) *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad*. Madrid: La Ley; 2011.
- Rascón M., Gutiérrez M., et al. *Percepción de los familiares del intento de ideación suicidas de pacientes con esquizofrenia*. Salud mental. 2004;27(5):44-52.
- Shalowitz D., Garrett-Mayer E., y Wendler D. *The Accuracy of Surrogate Decision Makers. A Systematic Review*. Arch Intern Med. 2006;166:493-497.
- Simón P., y Barrio I., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela; 2004.
- Sulmasy D., y Snyder L. *Substituted Interests and Best Judgments. An Integrated Model of Surrogate Decision Making*. JAMA. 2010;3(17):1946-1947.
- Torke A., Alexander G., y Lantos J. *Substituted Judgment: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making*. J Gen Intern Med. 2008;23(9):1514-1517.
- Welie J. *Living Wills and Substituted Judgment: A Critical Analysis*. Medicine, Health Care and Philosophy. 2001;4:169-183.
- Wierenga E. *Proxy Consent and Counterfactual Wishes*. The Journal of Medicine and Philosophy. 1983;8:405-416.

## **7.- Algunas peculiaridades de la relación asistencial en pacientes con esquizofrenia**

### **7.1.- El tratamiento ambulatorio involuntario**

- Barrios L. *Uso de medios coercitivos en Psiquiatría: retrospectiva y propuesta de regulación*. Derecho y Salud. 2003;11(2):141-163.
- Borum R., Swartz M., Riley Sh, et al. *Consumer Perceptions of Involuntary Outpatient Commitment*. Psychiatry Services. 1999;50(11):1489-1491.

- Cañete C., Hernández M., Bellido C., et al. *Situación en España del tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) para enfermos mentales graves*. Actas Esp Psiquiatr. 2012;40(1):27-33.
- Dardà J., Minoves A., Rojo E., et al. *Eficacia de los antipsicóticos de segunda generación en el tratamiento de los síntomas negativos de esquizofrenia: un metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados*. Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.). 2011;4(3):126-143.
- Ferreirós L. *El tratamiento ambulatorio involuntario: cuestiones legales y prácticas*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; 2006. [http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/tratamiento\\_ambulatorio.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/tratamiento_ambulatorio.pdf). Accessed 6 Jan 2014.
- Germán M<sup>a</sup>. *Tratamientos involuntarios y enfermedad mental*. Navarra: Aranzadi; 2012.
- Hernández M., Lera G., Cañete C., et al. *Tratamiento ambulatorio involuntario: opinión de las personas implicadas*. Archivos de Psiquiatría. 2007;70(1):65-74.
- Hernández M., Cañete C., Pérez J., et al. *Evaluación de la eficacia del tratamiento ambulatorio involuntario para reducir la atención hospitalaria*. Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.). 2010;3(2):50–54.
- Hiday V., Swartz M., Swanson J., et al. *Impact of Outpatient Commitment on Victimization of People With Severe Mental Illness*. Am J Psychiatry. 2002;159:1403-1411.
- Phelan J., Sinkewicz M., Castile D., et al. *Effectiveness and Outcomes of Assisted Outpatient Treatment in New York State*. Psychiatry Services. 2010;61(2):137-143.
- Portero G. *Tratamiento ambulatorio de carácter civil. Una revisión*. Cuad Med Forense. 2010;16(1-2):87-97.
- Rain S., Steadman H., y Robbins P. *Perceived Coercion and Treatment Adherence in an Outpatient Commitment Program*. Psychiatry Services. 2003;54(3):399-401.
- Ramos J. *Límites del consentimiento en las personas con trastorno mental grave: el “tratamiento involuntario”*. Bioética & debat. 2007;48:6-10.
- Ridgely M., Borum R., y Petrilla J. *The Effectiveness of Involuntary Outpatient Treatment: Empirical Evidence and the Experience of Eight States 2001*. [http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph\\_reports/2007/MR1340.pdf](http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/monograph_reports/2007/MR1340.pdf). Accessed 6 Jan 2014.



- Steadman H., Gounis K., Dennon D., et al. *Assessing the New York City Involuntary Outpatient Commitment Pilot Program*. Psychiatry Services. 2001;52(3):330-336.
- Swanson J., Swartz M., Borum R., et al. *Involuntary Out-Patient Commitment and Reduction of Violent Behaviour in Persons with Severe Mental Illness*. British Journal of Psychiatry. 2000;176:324-331.
- Swanson J., Borum R., Swartz M., et al. *Can Involuntary Outpatient Commitment Reduce Arrest among Persons with Severe Mental Illness?* Criminal Justice Behavior. 2001;28:156-89.
- Swartz M., Swanson J., Wagner R., et al.. *Can Involuntary Outpatient Commitment Reduce Hospital Recidivism?: Findings From a Randomized Trial with Severely Mentally Ill Individuals*. Am J Psychiatry. 1991;156(12):1968-1975.
- Swartz M., Swanson J., Hiday V., et al. *A Randomized Controlled Trial of Outpatient Commitment in North Carolina*. Psychiatry Services. 2001;52(3):325-329.
- Swartz M., y Swanson J. *Involuntary Outpatient Commitment, Community Treatment Orders, and Assisted Outpatient Treatment: What's in the Data?* Can J Psychiatry. 2004;49(9):585-591.
- Swartz M., Wilder Ch., Swanson J., et al. *Assessing Outcomes for Consumers in New York's Assisted Outpatient Treatment Program*. Psychiatry Services. 2010;61(10):976-981.
- Van Dorn R., Swanson J., Swartz M., et al. *Continuing Medication and Hospitalization Outcomes after Assisted Outpatient Treatment in New York*. Psychiatry Services. 2010;61(10):982-987.

## **7.2.- El ingreso involuntario**

- Almenta E., González T., y Rojano P. *Cuestiones psiquiátrico-legales en la práctica clínica*. Barcelona: Bede; 2005.
- Comité de Bioètica de Catalunya. *El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas terapéuticas en pacientes psiquiátricos y las personas demenciadas*. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 2002.
- Comité de Ética Asistencial. Sagrat Cor de Serveis de Salut Mental. *Informaciones Psiquiátricas*. 2004;175:31-41.
- Geller J. *The Evolution of Outpatient Commitment in the USA: From Conundrum to Quagmire*. International Journal of Law and Psychiatry. 2006;29:234-248.

- Germán M<sup>a</sup>. *Tratamientos involuntarios y enfermedad mental*. Navarra: Aranzadi; 2012.
- Gorwood P. *Factors Associated with Hospitalization of Patients with Schizophrenia in Four European Countries*. *European Psychiatry*. 2011;26:224-230.
- Hospital Clínico San Carlos. *Protocolo de contención de movimientos de pacientes*. 2010. Disponible en:  
[http://www.actasanitaria.com/fileset/doc\\_57886\\_FICHERO\\_NOTICIA\\_99413.pdf](http://www.actasanitaria.com/fileset/doc_57886_FICHERO_NOTICIA_99413.pdf).  
Visitada el 27 de junio de 2013.
- Hustoft K., Larsen T., et al. *Predictors of Involuntary Hospitalizations to Acute Psychiatry*. *International Journal of Law and Psychiatry*. 2013;36:136-143.
- Johanson M., y Lundman B. *Patients' Experience of Involuntary Psychiatric Care: Good Opportunities and Great Losses*. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2002;9:639-647.
- Katsakou Ch., y Priebe S. *Outcomes of Involuntary Hospital Admission – A Review*. *Acta Psychiatr Scand*. 2006;114:232-241.
- Katsakou Ch., y Priebe S. *Patients' Experiences of Involuntary Hospital Admission and Treatment: A Review of Qualitative Studies*. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. 2007;16(2):172-178.
- Katsakou Ch., Bowers L., et al. *Coercion and Treatment Satisfaction Among Involuntary Patients*. *Psychiatric Services*. 2010;61(3):286-292.
- Katsakou Ch., Marougka S., et al. *Why do Some Voluntary Patients Feel Coerced into Hospitalisation? A Mixed-Methods Study*. *Psychiatry Research*. 2011;187:275-282.
- Katsakou Ch., Rose D., et al. *Psychiatric Patients's View on Why Their Involuntary Hospitalisation Was Right or Wrong: A Qualitative Study*. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2012;47:1169-1179.
- Kuosmanen L., Hätönen H., et al. *Deprivation of Liberty in Psychiatric Hospital Care: The Patients' Perspective*. *Nursing Ethics*. 2007;14(5):597-607.
- Larraz J. *Medidas restrictivas en la hospitalización psiquiátrica*. *Bioética & Debat*. 2007;49:15-19.
- Moriones O., y Muñoa I. *Contención mecánica*. *Informaciones Psiquiátricas*. 2010;200:107-114.
- Raboch J., Kalisová L., et al. *Use of Coercive Measures During Involuntary Hospitalization: Findings From Ten European Countries*. *Psychiatric Services*. 2010;61:1012–1017.

- San José L., y Sol T. *Aspectos médico-legales del internamiento psiquiátrico y la incapacidad civil*. Med Clin (Barc). 2006;126(14):549-53.
- Santander F. (coord.). *Ética y praxis psiquiátrica*. Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid; 2000.
- Steinert T., y Schmid P. *Effect of Voluntariness of Participation in Treatment on Short-Term Outcome of Inpatients with Schizophrenia*. Psychiatry Services. 2004;55(7):786-791.
- Van der Post L., Mulder C., et al. *Involuntary Admission of Emergency Psychiatric Patients: Report from the Amsterdam Study of Acute Psychiatry*. Psychiatric Services. 2009;60(11):1543-1546.
- Vega C., Bañón R., y Fajardo A. *Internamientos psiquiátricos. Aspectos medicolegales*. Aten Primaria. 2010;42(3):176–182.

## **8.- La historia clínica en salud mental**

- Abel F., Amarilla M., et al. *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica. Guía breve*. Madrid: Asociación Española de Derecho Farmacéutico; 2002.
- Baca E. *Teoría del síntoma mental*. Madrid: Triacastela; 2007.
- Beauchamp T., y Childress J. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
- Borrás M., Bursquets JM., y García A. *Proyecto “Historia Clínica Compartida” en Cataluña: marco legal y ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición (ARCO)*. Med Clin (Barc). 2010;134(supl 1):16-20.
- Boyer L., Renaud M., et al. *Perception and use of an electronic medical record system by professionals of a public psychiatric hospital*. L’Encéphale. 2009;35:454–60.
- Boyer L., Baumstrarck K., et al. *Validation of a Professionals’ Satisfaction Questionnaire with Electronic Medical Records (PSQ-EMR) in Psychiatry*. European Psychiatry. 2011;26:78–84.
- Broggi M. A. *Gestión de los valores «ocultos» en la relación clínica*. Med Clin (Barc). 2003;121(18):705-9.
- Broggi M. A. y Mejón R. *Las «anotaciones subjetivas» en la historia clínica*. Med Clin (Barc). 2004;112(7):279.
- Buchanan A., y Brock D. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York: Cambridge University Press; 1989.

- Comité de Bioètica de Catalunya. *Recomacions del Comité de Bioètica de Catalunya sobre la confidencialitat en la documentació clínica informatitzada*. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/Confidencialitat-de-la-Informaci%C3%B3-clinica-Informatitzada.pdf>. Consultada el 19 de agosto de 2013.
- Ennis L., Rose D., et al. *Rapid Progress or Lenghty Process? Electronic Personal Health Records in Mental Health*. BMC Psychiatry. 2011;11:117.
- Fernández J. “Régimen jurídico general de la historia clínica”. En: Fernández J. *La historia clínica*. Granada: Comares; 2002.
- Fidel S., Eiroa F., et al. *Confidencialidad en las historias clínicas informatizadas en salud mental*. Med Clin (Barc). 2013;14(1):30-37.
- Gracia D. *Como arqueros al blanco*. San Sebastián: Triacastela; 2004.
- Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela; 2007.
- Grisso T., y Appelbaum P. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York: Oxford University Press; 1998.
- Grupo de trabajo de bioética de la semFYC. *Declaración de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Informatización y confidencialidad de la historia clínica*. Aten Primaria. 2004;34(3):140-142.
- Hernando P., Seoane J. y Francisco de Asís J. *La reserva de las anotaciones subjetivas: ¿derecho o privilegio?* Rev Calidad Asistencial. 2006;21(1):31-38.
- Hwang M. y Bermanzohn P. *Esquizofrenia y patologías comórbidas*. Barcelona: Masson; 2003.
- Iraburu M., Chamorro J., y De Pedro M. *Conocimientos, comportamientos y opiniones de los profesionales sanitarios de un hospital en relación a la confidencialidad*. An. Sist. Sanit. Navar. 2006;29(3):357-366.
- Júdez J., Nicolás P., et al. *La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información*. Med Clin (Barc). 2002;118(1):18-37.
- Perera G., Holbrook A., et al. *Views on Health Information Sharing and Privacy from Primary Care Practices Using Electronic Medical Records*. International Journal of Medical Informatics. 2011;80:94-101.
- Peterson D., y Wickeham D. *New Challenge for Academic Psychiatry: The Electronic Health Record*. Academic Psychiatry. 2011;35:2.
- Salomon R., Urbano J., et al. *Openness of Patients' Reporting with Use of Electronic Records: Psychiatric Clinicians' s view*. J Am Med Inform Assoc. 2009;17:54-60.

- Tandon R., Nasrallah H. y Keshavan M. *Schizophrenia, “Just the Facts”. 5. Treatment and Prevention. Past, Present, and Future.* Schizophrenia Research. 2010;122:1-23.
- Vallina O., y Lemos S. *Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia.* Psicothema. 2001;13(3):345-364.

## **Conclusiones finales**

### **La esquizofrenia a la luz del modelo bio-psico-social: del diagnóstico a la persona**

- Bracken P., Thomas P., Timimi S., et al., *Psychiatry beyond the Current Paradigm.* The British Journal of Psychiatry. 2012;201:430-434.
- Engel G. *The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine.* Science. 1977;196:129-36.
- Engel G. *The Clinical Application of the Biopsychosocial Model.* Am J Psychiatry. 1980;137:535-544.
- Hamann J., Leucht S., y Kissling W. *Shared decision making in psychiatry.* Acta Psychiatr Scand. 2003;107:403-409.
- Hamann J., Cohen R., Leucht S., etc. al. *Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment?* Am J Psychiatry. 2005;162:2382-2384.
- Hamann J., Cohen R., Leucht S., et al. *Shared Decision Making and Long-Term Outcome in Schizophrenia Treatment.* J Clin Psychiatry. 2007;68:992-997.
- Hamann J., Mendel R., Fink B., et al. *Patients’ and Psychiatrists’ Perceptions of Clinical Decisions During Schizophrenia Treatment.* J Nerv Ment Dis. 2008;196: 329–332.
- Leamy M., Bird V., Boutillier C., et al., *Conceptual Framework for Personal Recovery in Mental Health: Systematic Review and Narrative Synthesis.* The British Journal of Psychiatry. 2011;199:445-452.
- Liberman R., y Kopelowicz, A. *Recovery from Schizophrenia: a Challenge fro the 21st Century.* International Review of Psychiatry. 2002;14:245-255.
- Liberman R., y Kopelowicz, A. *Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla.* Rehabilitación psicosocial. 2004; 1(1):12-29.

- Ortiz A. *Hacia una psiquiatría crítica. Excesos y alternativas en Salud mental*. Madrid: Grupo 5; 2013.
- Plumed C. “El proyecto de modelo de atención integral en Salud mental”. En: VV.AA. *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas; 2013.
- Ramos J. “La reforma psiquiátrica y la organización asistencial. ¿Hacia dónde vamos? En: VV.AA. *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas; 2013.
- Robert G., y Wolfson P. *The Rediscovery of Recovery: Open to All*. Advances in Psychiatric Treatment. 2004;10:37-49.
- Tew J., Ramon S., Slade M., et al. *Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A review of the Evidence*. British Journal of Social Work. 2012;42:443-460.

**Apéndice: El estigma y la discriminación en pacientes con esquizofrenia: ¿dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo?**

- Alexander A., y Link B. *The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness*. Journal of Mental Health. 2003;12(3):271 – 289.
- Angermeyer MC, y Matschinger, H. *The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder*. Acta Psychiatr Scand. 2003;108:304–309.
- Angermeyer MC, y Dietrich S. *Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies*, Acta Psychiatr Scand. 2006;113:163–179.
- Buckley P., Citrone L., et al.: *Psychopharmacology of Aggression in Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin. 2011;5(37):930–936.
- Castelein, S., et al. *Measuring Empowerment among People with Psychotic Disorders: A Comparison of Three Instruments*. Psychiatric Services. 2008;59:1138-1342.
- Corrigan P. *Mental Health Stigma as Social Attribution: Implications for Research Methods and Attitude Change*. Clin Psychol Sci Prac. 2000;7:48-67.
- Corrigan P., et al. *Three Strategies for Changing Attributions about Severe Mental Illness*. Schizophrenia Bulletin. 2001; 27(2):187-195.
- Corrigan P., y Watson A. *Understanding the Impact of Stigma on People with Mental Illness*. World Psychiatry. 2002;1:16-20.
- Corrigan P. *Empowerment and Serious Mental Illness: Treatment Partnerships and Community Opportunities*. Psychiatric Quarterly. 2002;73:217-228.

- Corrigan P., Thompson V., et al. *Perceptions of Discrimination among Persons with Serious Mental Illness*. Psychiatric Services. 2003;8(54):1105-1110.
- González S., Molina J., et al.: *Violencia asociada con los trastornos esquizofrénicos*. Archivos de Psiquiatría. 2008;2-4(71):109-127.
- Jeste D., Deep C., y Palmer B. *Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):121-128.
- Larson J., y Corrigan P. *The Stigma of Families with Mental Illness*. Academic Psychiatry. 2008;32(2):87-91.
- López M., Laviana M., et al.: *La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2008;101:43-83.
- López M., y Laviana M., y López A.: “Estigma social, violencia y personas con trastornos mentales graves”, en López, M., Fernández A., y Pérez P (coord.): *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva*, Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2009.
- Ochoa S., Martínez F., et al. *Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2011;33(11)477-489.
- Palmer B., y Jeste D. *Relationship of Individual Cognitive Abilities to Specific Components of Decisional Capacity Among Middle-Aged and Older Patients With Schizophrenia*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):98-106.
- Ruiz M, Montes J., et al. *Opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) en la sociedad española*. Rev Psiquiatría Salud mental. 2012;5(2):98-106.