

COLABORACIÓN ESPECIAL**CRITERIOS ÉTICOS PARA LAS DECISIONES SANITARIAS AL FINAL DE LA VIDA DE PERSONAS INCAPACES (*)****Inés Mª Barrio Cantalejo (1) y Pablo Simón Lorda (2)**

(1) Fundación de Investigación Biosanitaria Andalucía Oriental (FIBAO). GRANADA

(2) Escuela Andaluza de Salud Pública. GRANADA.

(*) El presente trabajo ha sido realizado en el marco del grupo de investigación Rimared, el cual obtuvo financiación del Ministerio de Sanidad y Consumo en su convocatoria de Redes Temáticas Cooperativas 2002-2006.

RESUMEN

Actualmente las relaciones sanitarias se apoyan en el reconocimiento del derecho de los pacientes a participar en las decisiones sobre su salud. Esta idea es el fundamento del consentimiento informado. Sin embargo, problema surge cuando el paciente no puede participar en estas decisiones porque se halla en una situación de incapacidad. Es otro, un representante, quien debe decidir por él. En España no existe claridad sobre qué criterios deben orientar las decisiones que ha de tomar el representante. El presente artículo presenta los criterios de decisión en pacientes incapaces desarrollados por la jurisprudencia norteamericana: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mejor interés o mayor beneficio. El criterio subjetivo consiste en seguir las directrices que el paciente dictó antes de perder la capacidad. El criterio del juicio sustitutivo trata de deducir la decisión que hubiese tomado el propio paciente si pudiera, a partir de lo que conocemos de él. El criterio del mayor beneficio intenta proteger el bienestar del paciente. Tradicionalmente el «mejor interés» ha sido defender la vida a toda costa, sin atender a otro tipo de consideraciones. Quizás sea el momento de buscar un consenso sobre lo que socialmente hoy en día se considera «mejor interés». Su significado no podrá derivarse exclusivamente del derecho a la vida, sino de la conjunción entre éste –en cantidad y calidad suficientes– y la libertad, interpretados a la luz del respeto a la dignidad de la persona.

Palabras clave: Competencia mental. Incompetencia mental. Representante legal. Decisiones de representación. Testamento vital. Planificación anticipada de atención. Consentimiento por terceros.

ABSTRACT**Ethical Criteria for Substitute Decision-Making in People without Capacity**

Nowadays healthcare relationships rest on the recognition of the right of patients to take part in the decisions about their health. This idea is the foundation of the informed consent theory. Nevertheless, problem arises when the patient cannot take part in these decisions because he hasn't enough capacity. Then, another person, a substitute, must decide for him. In Spain does not exist enough clarity about the criteria that must guide the decisions of the proxy. The present work deals with the three criteria developed by the North American jurisprudence. These criteria are: the subjective criterion, the criterion of the substitute judgment and the best interest or major benefit criterion. The subjective criterion is based on the statement of the own patient, usually written in an advance directive or living will. The criterion of the substitute judgment tries to rebuild the decision that the own patient had taken if he remained capable. The criterion of the major benefit tries to protect the well-being of the patient. Traditionally the «better interest» has been to defend the life at any expense, without attending to another type of considerations. Probably it is the moment to look for a new consensus on what today the society has to consider the «better interest» of a patient. Surely this new definition meaning would not stem exclusively from the right to life, but from the conjunction between quantity and quality of life considerations and the freedom of patients, all interpreted in the light of the respect person's dignity.

Key words: Mental competency. Mental incompetency. Proxy. Legal guardians. Third-party-consent. Living Hill. Advance care planning.

Correspondencia:
Inés Mª Barrio Cantalejo
C/ Periodista Rafael Gago Palomo, 7-portal 1-7º A
18014 GRANADA
Teléfono: 652 910 204
Correo electrónico: imbarrio@fundacionhvn.org

INTRODUCCIÓN

Tras el inicio de la democracia en España, nuestro ordenamiento jurídico ha tratado de incorporar a sus disposiciones la necesidad ineludible de proteger la libertad de los ciudadanos para gestionar su propio proyecto de vida. En el ámbito de la salud esto se ha traducido en la necesidad de garantizar jurídicamente la protección del derecho del paciente a decidir sobre su cuerpo y su salud. Esto es lo que se conoce por «consentimiento informado», un derecho de tardío reconocimiento, pues hasta la Ley General de Sanidad de 1986 había sido prácticamente desconocido entre nosotros.

Actualmente el Convenio de Oviedo¹ y la Ley Básica 41/2002² son las normas que dotan a este derecho de una notable solidez. A ellas hay que añadir el desarrollo de un importante conjunto de normas autonómicas. Esperemos que este hecho y la reflexión bioética creciente en el ámbito sanitario permitan en los próximos años la consolidación de este derecho y el abandono de las formas paternalistas.

Sin embargo, la introducción de planteamientos novedosos se acompaña con frecuencia de nuevos problemas. Uno de los que plantea la teoría del «consentimiento informado» es el de cómo tomar decisiones cuando el paciente no esté en condiciones para hacerlo. La Ley Básica denomina a esta situación «consentimiento por representación».

En este ámbito de las decisiones de representación hay dos grandes preguntas que responder. La primera es delimitar quién tomará las decisiones, o sea, quién será el representante. La segunda es con qué criterios deberá decidir dicho representante. Tanto la Ley Básica como las legislaciones autonómicas han tratado de aclarar la primera pregunta. En cambio ninguna profundiza en los criterios de decisión que deben guiar al representante. No obstante es un tema que

preocupa a los profesionales sanitarios y a los familiares que cuidan a un paciente en situación de incapacidad.

Los objetivos del presente trabajo son, en primer lugar, exponer los tres criterios que ha elaborado la jurisprudencia norteamericana para guiar las decisiones sanitarias en pacientes incapaces. En segundo lugar, revisar cómo la legislación española aborda esta cuestión y señalar cómo aparecen reflejados estos tres criterios en nuestro ordenamiento jurídico.

DESARROLLO DE LOS CRITERIOS DE DECISIÓN EN LA JURISPRUDENCIA NORTEAMERICANA

Los criterios utilizados en la jurisprudencia norteamericana acerca de cómo deben de ser tomadas las decisiones en pacientes incapaces son tres: el criterio subjetivo, el criterio del juicio sustitutivo y el criterio del mayor beneficio. Reseñados en este orden presentan, de mayor a menor, la probabilidad de reproducir fielmente la decisión que el propio paciente incapaz tomaría si pudiese.

Para conocer el verdadero significado de cada uno de estos criterios conviene familiarizarse con el concepto de «estándar de evidencia o prueba». Es el requisito fundamental que exige la *common law* –derecho formado por los jueces– para dictar sentencias. Los estándares de evidencia miden la probabilidad de acierto de una decisión adoptada en un proceso judicial. De menor a mayor exigencia se clasifican en:

- a) **Preponderancia de la prueba**, que equivale a una probabilidad de acierto en procesos civiles superior al 50%.
- b) **Prueba clara y convincente**, que implica una probabilidad de acierto en los procesos civiles, basada en unas pruebas tan claras como para que no exista una duda sustancial.

c) **Prueba más allá de toda duda razonable** en los procesos criminales, que ha de aportar un grado de certeza cercano al 100%. En los casos judiciales que dieron lugar a la definición de los tres criterios el debate estribó en la posibilidad de aplicar o no el máximo estándar de evidencia.

La definición de los tres criterios ha respondido a la búsqueda de soluciones inmediatas y aplicables a casos concretos. Por este motivo no existe una gran reflexión sobre la fundamentación ética de tales criterios. No obstante tanto la *President's Commission* como otros autores³⁻⁵ entienden que los valores morales que están detrás de estos criterios son dos: el bienestar del individuo y el respeto a su autodeterminación. El principio de beneficencia es el suelo en el que se apoya el criterio del mayor beneficio. El principio de autonomía es en el que descansan los criterios del juicio subjetivo y juicio sustitutivo. Cualquier representante que tenga que decidir en lugar de un paciente incapaz deberá dilucidar qué interés tiene que primar⁶, si la libertad o el bienestar del paciente. Este dilema es el común denominador de los casos judiciales que han dado lugar a la definición de los tres criterios. Veamos qué contenidos tienen esos criterios y las ventajas e inconvenientes de la aplicación de cada uno de ellos.

El criterio subjetivo

Se denomina «subjetivo» porque consiste en poner en práctica las instrucciones del paciente sobre los cuidados que prefiere cuando sea incapaz. La aplicación de estas instrucciones ha de ir apoyada en «pruebas claras y convincentes» de que el propio paciente hubiese tomado la misma decisión si pudiera. Las indicaciones del paciente pueden haber sido transmitidas de forma verbal o escrita. La forma oral presenta problemas porque tiende a solaparse con el criterio del juicio sustitutivo que veremos a continuación. Por eso la forma escrita es la

expresión paradigmática del criterio subjetivo. Los testamentos vitales son los documentos que tratan de realizar esta función.

Sin embargo llevar a la práctica el criterio subjetivo es muy difícil. Para poder aplicarlo el paciente tiene que haber expresado su decisión respecto a una situación clínica idéntica a aquella en la que se encuentre cuando siendo ya incapaz haya que decidir por él. El caso del Hermano Fox (anexo 1) es ilustrativo a este respecto⁷⁻⁹. Fox había conversado en el pasado con el Padre Eichner sobre el caso Quinlan^{10,11} (anexo 2). Eichner relató en el Tribunal que Fox había dicho de forma reiterada que él no desearía seguir viviendo si se encontrara en una situación similar. La situación clínica del hermano Fox era idéntica a la que había padecido Quinlan, un estado vegetativo persistente. Además, la decisión a tomar era retirar la respiración artificial, la misma que en el caso Quinlan. El tribunal que juzgó el caso entendió que con el testimonio del Padre Eichner se podía afirmar «con una elevada probabilidad» que el hermano Fox hubiese deseado que se le retirase el respirador. En este caso pudo aplicarse el criterio subjetivo pero esto no es posible siempre. A medida que la situación clínica del paciente incapaz se aleja de aquella sobre la que se pronunció siendo capaz, resulta difícil justificar la aplicación del criterio subjetivo. En tales situaciones lo que procede es utilizar el criterio del juicio sustitutivo, que veremos a continuación, aunque el criterio subjetivo sea siempre el ideal al que todos los representantes aspiran.

El criterio del juicio sustitutivo

Este criterio ha sido el más debatido y utilizado en los casos judiciales norteamericanos sobre decisiones sanitarias en incapaces. Aunque no existe una única formulación¹², la definición más clásica y utilizada en el Derecho y en la Bioética norteamericanos¹³ es la siguiente: el sustituto debe tomar la

decisión que tomaría *el mismo paciente* si fuera capaz. Para ello hay que tener en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc) en las que la decisión se llevaría a cabo.

El mencionado caso de Karen Ann Quinlan¹⁴ (anexo 2) constituye el primer intento de aplicar el **criterio del juicio sustitutivo** a la decisión de retirar medidas de soporte vital en pacientes incapaces. Karen, en estado vegetativo persistente tras una intoxicación de alcohol y barbitúricos, tenía escasas posibilidades de recuperar la conciencia. Sus padres solicitaron la retirada del respirador, argumentando que ella había afirmado que no estaba de acuerdo en mantener la vida artificialmente a los pacientes en coma o en una situación que les hiciese sufrir.

La petición de los padres se basaba en la posibilidad de reconstruir lo que Karen hubiera decidido si fuera capaz, basándose en lo que ella había expresado cuando sí era plenamente capaz al discutir sobre casos similares al que ahora era el suyo. En un primer momento del proceso judicial, con apoyo de los profesionales sanitarios que atendían a Karen y con gran impacto mediático-social, no se aceptaron como pruebas suficientemente convincentes las declaraciones de los padres y se aplicó *criterio del mayor beneficio*, del que hablaremos a continuación¹⁵⁻¹⁷. Sin embargo, finalmente el Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey¹⁸ dio la razón al matrimonio Quinlan apoyándose en los siguientes puntos:

a) Que el Estado tiene obligación de proteger la vida de los ciudadanos y garantizar los tratamientos médicos adecuados. Esta obligación, sin embargo, puede entrar en conflicto con las preferencias del individuo y, en determinadas circunstancias, éstas pueden sobrepasar aquella.

b) Que aunque los profesionales sanitarios argumenten que su práctica y su moral

profesional les lleva a evitar actuaciones que pongan fin a la vida, éste no puede ser el único criterio para tomar decisiones, sino que entran en juego otros derechos y valores que los tribunales también han de defender.

c) Que, aunque Karen no puede tomar ninguna decisión porque es incapaz, esto no invalida su derecho a que su privacidad sea respetada.

d) Y que, la única forma de proteger este derecho es permitir a la familia que decida como lo hubiera hecho ella en estas circunstancias.

Por último, es importante señalar tres cosas sobre el juicio sustitutivo:

- Sólo se puede aplicar si el paciente ha sido capaz en algún momento de su vida. De lo contrario no hay preferencias que reconstruir porque nunca las hubo. No puede aplicarse, por tanto, a personas discapacitadas psíquicas, a niños pequeños ni a pacientes desconocidos que nunca han tenido una relación personal con el representante.
- En el paciente que sí fue capaz alguna vez y que es conocido por su representante, la reconstrucción de sus deseos exige clarificar dos cuestiones: la escala de valores que tomaría en consideración y la manera como la aplicaría en el contexto concreto en que se encuentra. Para ello se buscan juicios del paciente sobre situaciones parecidas a la que ahora se analiza y deducir de ellos qué hubiese elegido en esta situación concreta¹⁹. Pero al ser el juicio sustitutivo un constructo mental hipotético, se plantea la pregunta sobre su grado de evidencia. Por este motivo, autores como Buchanan y Brock²⁰ han propuesto un sistema para determinar el grado de evidencia de una decisión atendiendo a la forma de documentar los deseos de paciente (anexo 3).

- El criterio del juicio sustitutivo exige una enorme honestidad moral. El sustituto tiene que ser capaz de poner entre paréntesis sus propias opiniones para ponerse en el lugar de la persona a la que sustituye²¹. Existe el riesgo de que lo que el sustituto expresa como «juicio sustitutivo» no sea más que su propia opinión, deseo o juicio²².

Los estudios que evalúan el grado de fiabilidad de las decisiones tomadas usando el criterio del juicio sustitutivo²³⁻²⁹ señalan la necesidad de que paciente y sustituto dediquen tiempo a dialogar sobre sus preferencias y escalas de valores para que, llegado el momento, el juicio sustitutivo sea realmente aplicable.

El criterio del mayor beneficio o del mejor interés

Este criterio fue descrito por la President's Comisión de la siguiente manera:

Dado que muchas personas no han proporcionado argumentos serios acerca de cómo desearían ser tratados, los sustitutos no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los sustitutos serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben de intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente consensuados. Por lo tanto el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá de tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida³⁰.

El caso Conroy (anexo 4) es un buen ejemplo de aplicación del criterio de mayor

beneficio^{31,32}. El señor Whittemore, único familiar de Claire Conroy, solicitó que se le retirara la sonda nasogástrica. Aunque mientras se realizaba el juicio en Tribunal Intermedio de Apelación la Sra. Conroy falleció, la sentencia final fue opuesta a que se retirara la sonda, puesto que ello le produciría la muerte de una manera activa e inaceptable por deshidratación y consunción. Para este tribunal tal acción iba en contra de su *mejor interés*, único criterio de decisión que podía usarse, dado que resultaba imposible conocer qué hubiera decidido la enferma de haber sido capaz. Esta sentencia fue nuevamente apelada por el sobrino de la ya fallecida Sra. Conroy ante el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey³³⁻³⁵ que confirmó la primera sentencia. El tribunal consideraba que en ausencia de cualquier tipo de indicio sobre las preferencias del paciente se debía aplicar el criterio **criterio puramente objetivo**, o sea, el criterio del mejor interés. En caso de duda *es mejor equivocarse a favor de la vida*. Según el Tribunal, de haber seguido viva Claire Conroy no hubiera aceptado la retirada de la sonda nasogástrica.

Si difícil es aplicar el criterio del juicio sustitutivo, decidir el mejor interés del paciente no lo es menos. Al tener que prescindir totalmente del principio de autonomía y descansar solamente en el principio de beneficencia queda la puerta abierta para actitudes claramente paternalistas³⁶. Por eso la aplicación del criterio del mejor interés debe apoyarse en una reflexión sobre lo que socialmente se considera tal cosa. Se trata pues de intentar establecer un consenso intersubjetivo acerca de lo que puede ser el mejor interés de un paciente, para después dejar que el sustituto lo aplique al caso concreto³⁷.

En la construcción de este consenso sobresalen tres propuestas: la de H Tristram Engelhart o **modelo libertario**³⁸, la del matrimonio Emanuel³⁹⁻⁴¹ o **modelo comunitarista**, y la propuesta de Drane y Coulehan o **modelo de evaluación biopsicosocial**⁴².

Tabla 1

Dimensiones de la calidad de vida y grupos de decisiones terapéuticas que definen el mejor interés según Drane y Coulehan

Dimensiones vitales	Elementos de la calidad de vida
I. BIOLÓGICA 1. Somato – sensorial 2. Fisiológico – conductual	Placer, dolor, respuestas funcionales de características humanas. Funcionalidad física y sentimientos asociados.
II. PSICOLÓGICA 3. Cognitivo – racional 4. Ético – volitiva	Vigilia, conciencia, curiosidad, introspección, y sentimientos asociados. Autonomía, independencia, actividad moral, elección, conciencia y sentimientos asociados.
III. SOCIAL 5. Social 6. Económica	Capacidad de relación, amor, cuidado, apoyo. Sentido de las necesidades financieras para el mantenimiento de la vida.
TIPO DE DAÑO	
Grado A. Daño leve Grado B. Daño medio o considerable Grado C. Daño máximo o severo	
GRUPO 1	
<p>* Retirar o no iniciar tratamientos de soporte vital <i>suele ser el mejor interés</i> del paciente. * Las decisiones en este sentido realizadas por los familiares sustitutos o los representantes legales son razonables o correctas. * El mantenimiento continuado de estas medidas sólo puede justificarse en situaciones extremas.</p> <p>1. Daño considerable (B) permanente en las 6 dimensiones biopsicosociales 2. Daño severo (C) permanente en las dimensiones 3, 4 y 5, incluso aunque la mejora fisiológica sea posible o probable. 3. Dolor severo (C) intratable. 4. Dolor considerable (B) intratable, con suficiente incapacidad cognitiva (B) de tal forma que el paciente sea incapaz de otorgar algún significado o sentido al dolor. 5. Daño leve (A) pero permanente en las dimensiones 1, 2, 3, 4 y 5 cuando el tratamiento que se considera causaría un daño severo (C) personal o familiar en la economía (5) o un agotamiento grave de los recursos institucionales escasos de una comunidad.</p>	
GRUPO 2	
<p>* Los profesionales sanitarios pueden respetar las decisiones de los familiares sustitutos o de los representantes legales en este sentido sin quebrantar los valores profesionales.</p> <p>1. Daño permanente considerable (B) o severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con alguna sospecha, basada en la biografía del paciente, de que él mismo hubiera rechazado el tratamiento. 2. Daño permanente considerable (B) o severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con un proceso de muerte inevitable, aunque no sea inminente. 3. Daño permanente considerable (B) o severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con una carga económica considerable (B) para el propio paciente, su familia o la comunidad. 4. Daño permanente severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con avanzada edad. 5. Daño permanente considerable (B) en las dimensiones 3, 4 y 5 junto con alguna de las situaciones siguientes: a) Incertidumbre sustancial acerca de la efectividad del tratamiento propuesto. b) Se espera que el tratamiento sólo producirá una mejora fisiológica leve. c) El tratamiento requiere medidas invasivas o muy caras, o ambas (p.ej. diálisis crónica). d) El único tratamiento disponible es experimental. e) Las sugerencias sobre las posibles preferencias del paciente se basan en su biografía.</p>	
GRUPO 3	
<p>* El tratamiento de soporte vital <i>es el mejor interés</i> para el paciente. * La retirada o el no-inicio del tratamiento de soporte vital no es aceptable, incluso aunque lo demanden los familiares sustitutos o los representantes legales.</p> <p>1. Daño permanente leve (A) en las dimensiones 1, 2, 3, 4, y 5 (o en cualquier otra) cuando el tratamiento sólo supone una carga ligera. 2. Daño fisiológico considerable (B) cuando los déficits son en parte subsanables y el tratamiento supone una carga ligera.</p>	

De los tres, quizás la que más fortuna ha tenido en la antropología médica, la psicología clínica y la psiquiatría ha sido el tercero.

Drane y Coulehan apelan al modelo antropológico biopsicosocial diseñado por Engel en 1977⁴³. Según sus autores este modelo per-

mite delimitar los elementos fundamentales que otorgan calidad a la vida de un sujeto. Puesto que para ellos el criterio del mejor interés consiste en un juicio sobre la calidad de vida del incapaz, se puede reconstruir en cada caso concreto en qué consiste aquel examinando cómo están afectados los elementos que componen la calidad de vida.

Si se considera que en cada caso concreto estos elementos pueden estar lesionados en un grado leve (Grado A), en un grado medio o considerable (Grado B) o de forma máxima o severa (Grado C), entonces se puede clasificar a los pacientes en tres grupos diferentes. Cada uno de estos grupos entraña una forma distinta de entender lo que será el mejor interés para ese sujeto. En la tabla 1 se encuentran los elementos que componen la calidad de vida según el modelo y el protocolo de aplicación del criterio del mejor interés resultante de esa clasificación.

Posiblemente este esquema precise mejoras y mayor concreción en algunas de las situaciones que describe. También se precisa establecer los mecanismos mediante los que se decida en qué situación se encuentra un paciente y a qué grupo puede ser asignado. Pero lo que nadie le discute es el importante intento de armonización de los variados factores que intervienen a la hora de definir el mejor interés en cada caso concreto.

Criterios de decisión en pacientes incapaces en la legislación española actual

Las actuales leyes han intentado, de forma escasa e imprecisa, suplir las insuficiencias de la Ley General de Sanidad (LGS) en esta materia. Esta ley reconocía en el ya derogado artículo 10.6 el «consentimiento por representación» pero no establecía orientación alguna sobre a qué tipo de decisiones se refería ni sobre los criterios de decisión que se podía utilizar.

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 marca un punto de inflexión importante en el tratamiento legal de las decisiones de representación. Para el Convenio, el criterio principal que debe guiar al representante debe ser la búsqueda del **beneficio directo** de su representado (art.6.1) y el representante deberá retirar su consentimiento «en cualquier momento en interés de la persona afectada» (art.6.5). Lo que significa para el Convenio «beneficio directo» coincide con la visión más tradicional de la teoría sobre la representación, ya que el representante deberá evitar «el riesgo gravemente perjudicial para la salud» de su representado (art.7). Quizás la aportación más novedosa sea incluir la consideración de «los deseos expresados anteriormente por el paciente» (art.9).

Aunque haría falta detenerse más en los contenidos de «beneficio directo» y «deseos expresados anteriormente», el texto del Convenio comienza a dibujar un panorama más preciso respecto a las condiciones legales de la representación, y lo sitúa en una órbita más moderna y cercana a lo ya debatido en Estados Unidos.

Sin embargo, para introducir esta nueva orientación en nuestro Ordenamiento han sido necesarias algunas modificaciones legislativas. La más importante de ellas es la Ley 41/2002, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* 2. que representa la norma de carácter básico que fija los mínimos en esta materia. A ella han de ir adaptándose las numerosas leyes autonómicas que, previas o posteriores a ella, regulan las decisiones de representación en cada Comunidad Autónoma.

Tanto la Ley básica como la legislación autonómica son muy parcas a la hora de desarrollar orientaciones sobre los criterios de decisión en pacientes incapaces.

En la tabla 1 se muestra un resumen de los criterios de decisión que aparecen en las diversas legislaciones. Las normas que reconocen la utilización de instrucciones previas están introduciendo de facto lo que en la legislación norteamericana se denominaba «criterio subjetivo» y «criterio del juicio sustitutivo». Además, todas las normas introducen poco especificado el criterio del «mejor interés», con denominaciones variopintas y a veces confusas. Con todo hay que decir a favor de estas leyes que incluir expresiones como «la decisión debe ser a favor del paciente» o «con respeto a la dignidad personal», introducen un cambio importante en el lenguaje jurídico. Éste se enriquece con las consideraciones sobre la calidad de vida de los pacientes, sus valores y preferencias, más allá de la férrea defensa de la prolongación ilimitada de la vida, que era el criterio y la interpretación más frecuente hasta el momento.

La mayor parte de las legislaciones consideran la expresión de preferencias sobre cuidados sanitarios futuros el contenido más importante del documento. Sin embargo conviene señalar varios ejemplos de legislaciones más ricas y matizadas, como son la del País Vasco⁴⁴, La Rioja⁴⁵, Extremadura⁴⁶ y Murcia⁴⁷. Además de la obligada mención a actuaciones médicas y cuidados futuros, estas leyes añaden la conveniencia de expresar también objetivos vitales, valores y expectativas personales, valores éticos, culturales, sociales, filosóficos o religiosos, con el fin «de ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento». Al hacer esto, estas leyes reconocen explícitamente que frecuentemente los representantes se ven en la necesidad de efectuar un «juicio sustitutivo» de lo que el paciente quería cuando redactó su documento de voluntades anticipadas. Sin duda, la Ley de la Rioja es la que más claramente recoge dos enseñanzas fundamentales arrojadas por más de treinta años de experiencia estadounidense: el concepto de planificación y las

limitaciones de la literalidad del documento. La ley sugiere que el documento no sea «un formulario más a firmar por el paciente» sino «la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos a su representante y seres queridos, sobre todo los relativos al final de su vida».

Respecto a las limitaciones de una interpretación literal del texto, la ley riojana expresa en el artículo 8 que *ningún otorgante puede prever anticipadamente todas sus contingencias futuras y el documento de instrucciones previas se deberán interpretar en el contexto clínico real del caso*. Precisamente, *la actuación del representante estará orientada a hacer valer lo que el otorgante hubiera preferido en el caso de que pudiera decidir*. Aquí parece clara la conveniencia de hacer un juicio sustitutivo.

Esta visión flexible y clínica no se encuentra en las demás legislaciones, que tienden a propiciar interpretaciones literales y cerradas de las instrucciones, lo que sin duda complicará su aplicación en la práctica clínica.

CONCLUSIONES

Se ha explicado con anterioridad que los dos derechos fundamentales que entran en juego en las decisiones de representación son el derecho a la vida y el derecho a la libertad. Sólo muy recientemente se ha empezado a admitir que no existe una superioridad jerárquica del primero sobre el segundo. Los dos derechos deben de ser interpretados en cada caso concreto a la luz del respeto a la dignidad de la persona.

El ordenamiento jurídico español se ha estructurado tradicionalmente en torno a la superioridad de la vida sobre la libertad. Así ha sido en sujetos capaces y, cuánto más, en el caso de los incapaces, que no pueden ejercer

por sí mismos su derecho a la libertad. De aquí que el criterio tradicional de decisión haya sido el de «mejor interés». Esto ha significado defender su vida a toda costa sin atender a otro tipo de consideraciones como su calidad de vida o sus deseos (criterio subjetivo) o lo que el paciente hubiera decidido de haber sido capaz (criterio del juicio sustitutivo).

Pero hoy ya no se puede seguir haciendo esta identificación entre la vida y el mayor beneficio. Ya no se puede prescindir fácilmente del derecho a la libertad, uno de los pilares del ordenamiento jurídico actual. Las consideraciones sobre la calidad de vida de un sujeto pueden dar un sentido totalmente distinto al «mejor interés» si las realiza él mismo o las realizan otros. Y hoy día quien

tiene en primer lugar el derecho a determinar el contenido de ese «beneficio» o «interés» es el propio paciente, de forma inmediata o de forma mediata, a través de su representante. De aquí que se impone admitir la idea contraria al planteamiento clásico: el propio paciente, ahora incapaz, debería haber decidido lo que hay que hacer (criterio subjetivo); y si no es posible, su representante actuará como el paciente lo haría de ser todavía capaz (criterio del juicio sustitutivo). Y sólo si son imposibles estas dos vías, el representante actuará conforme al «mayor beneficio» de la persona incapaz. Este criterio tampoco deberá guiarse sólo por la idea de cantidad de vida. Hoy tendría que incluir necesariamente una ponderación adecuada de la idea de calidad de vida.

Anexo 1

Resumen del Caso Fox

El Hermano Joseph Charles Fox ingresó en la Congregación Católica de la Sociedad de María en 1912, cuando tenía 16 años. A los 57 años conoció al Padre Philip Eichner y trabaron una profunda y duradera amistad. En Agosto de 1979, a los 83 años de edad se produjo una hernia inguinal mientras trabajaba en el jardín de la Chaminade High School de Minneola (Nueva York), de cuya comunidad era Superior el Padre Eichner. Fue intervenido quirúrgicamente de manera correcta en el Nassau Hospital, pero sufrió un accidente anestésico con parada cardiorrespiratoria. Se consiguió reanimarlo, pero sufrió un daño cerebral severo y entró en coma. Necesitaba respiración artificial. El Padre Eichner llamó a dos neurocirujanos para que evaluaran su situación. Ambos coincidieron en que no existían posibilidades razonables de que el Hermano Fox se recuperara nunca porque se encontraba en un «estado vegetativo persistente». Por ello el Padre Eichner solicitó a los médicos del hospital que le retiraran la respiración artificial. Tanto los facultativos como los representantes del hospital se negaron, a no ser que existiera una orden judicial que reconociera al Padre Eichner como tutor y que aceptase la retirada del respirador. El Fiscal del Condado de Nassau había amenazado con emprender acciones judiciales contra los médicos y el hospital si retiraban la respiración artificial por su propia iniciativa. Entonces el Padre Eichner se dirigió al Juzgado de primera instancia (New York Supreme Court) para solicitar tal autorización.

Anexo 2

Resumen del caso Quinlan

En la noche del 15 de Abril de 1975 la joven de 25 años Karen Ann Quinlan -hija adoptiva de Joseph y Julia Quinlan- fue llevada por sus amigos inconsciente y en postura de decorticación al Servicio de Urgencias del Newton Memorial Hospital (New Jersey). Había permanecido sin respiración por un tiempo que se estimaba de unos 15 minutos. Las circunstancias exactas que llevaron a Karen a la parada respiratoria nunca fueron totalmente esclarecidas. En los análisis de sangre se detectaron barbitúricos y benzodiazepinas, aunque no en cantidades tóxicas.

En los primeros días de su ingreso precisó la realización de una traqueotomía para colocarle un tubo para un respirado. Karen nunca recuperó la conciencia y a finales de Mayo se le diagnosticó un "estado vegetativo persistente". Durante los primeros meses los padres de Karen -unos católicos devotos- mantuvieron la esperanza en una recuperación de su hija. Pero una vez perdida ésta comenzaron a plantearse la posibilidad de retirar el respirador artificial y permitir que muriera. Amparándose en la alocución de Pío XII a los anestesiólogos (1957) pensaban que era lícito retirar a Karen el respirador. Así pues, el 31 de Julio de 1975 Joseph y Julia Quinlan solicitaron a los médicos que desconectarán la respiración artificial de Karen.

El médico responsable (Dr. Morse) lo comentó con otros colegas y con el servicio jurídico de la institución y concluyó que retirar el respirador y permitir la muerte de Karen era moralmente cuestionable y legalmente punible. El matrimonio Quinlan decidió por tanto acudir al juez para que nombrara tutor a Joseph Quinlan, con la expresa intención de ordenar posteriormente el cese de lo que consideraban medios extraordinarios de soporte vital.

Anexo 3

Reconstrucción de preferencias y grado de evidencia obtenido en el «juicio sustitutivo» según Buchanan y Broca

1. Cuanto más descriptiva y directa sea la forma de expresar una preferencia, mayor valor tiene.

Ejemplo: La declaración de Juan de que «no desearía ser mantenido vivo mediante un respirador artificial si estuviera inconsciente de forma permanente» tiene más valor que si tan sólo hubiera dicho que «no desearía ser mantenido vivo mediante máquinas».

2. Cuanto más personalizada y autorreferenciada sea la forma de expresar una preferencia, mayor valor tiene.

Ejemplo: La declaración de Juan de que «él no desearía ser mantenido vivo por los medios X e Y en las circunstancias Z» tiene más valor que la afirmación de que «José no debería haber sido mantenido vivo con los medios X e Y en las circunstancias Z».

3. Cuanto mayor sea el número de fuentes que aportan la misma evidencia, mayor valor tiene esta última.

Ejemplo: Si Luis y Sara, de forma independiente, dicen que Juan expresó en un momento determinado una cierta preferencia, ello tiene más valor que si sólo Sara lo dice.

4. A mayor fiabilidad de las fuentes por criterios de cercanía afectiva, objetividad analítica, ausencia de otros intereses, etc, mayor valor tiene su testimonio.

5. Cuantas más veces hayan sido expresadas las mismas preferencias, y cuanto más largo haya sido el tiempo en el cual estas expresiones se han producido, mayor valor tienen.

Ejemplo: Si Juan ha dicho quince veces a lo largo de los últimos dos años que no desearía un respirador artificial, ello tiene más valor que si en el mismo período dijo una vez lo contrario.

Anexo 4

Resumen del Caso Conroy

Claire Conroy era una mujer de 85 años con un elevado grado de deterioro físico y mental producido por una constelación variada de enfermedades (arteriosclerosis severa generalizada con afectación cardíaca y cerebral -síndrome mental orgánico-, diabetes, hipertensión, úlceras necróticas en el pie izquierdo, infecciones urinarias de repetición, etc). No podía hablar ni moverse por sí misma y estaba casi siempre en posición fetal. Sólo respondía a ciertos estímulos con sonrisas o gemidos, pero en general estaba permanentemente al margen de la realidad circundante. No tenía control de esfínteres.

Su tutor legal desde 1979 era su sobrino Thomas Whittemore -su único familiar vivo- que la visitaba todas las semanas en la residencia asistida donde vivía (Parklane Nursing Home) en Bloomfield (New Jersey). El 21 de Julio de 1982 la Sra. Conroy fue trasladada al Clara Maas Memorial Hospital de la ciudad para tratar una gangrena isquémica de su pierna. El tratamiento recomendado fue la amputación, pero el Sr. Whittemore rechazó la intervención alegando que de ser ella capaz nunca habría dado su consentimiento. La operación no se realizó, pero la Sra. Conroy sobrevivió.

Durante su ingreso hospitalario se le colocó una sonda nasogástrica para alimentarla e hidratarla. Entonces el Sr. Whittemore solicitó que se le retirara la sonda, cosa a la que se negó el médico del hospital. Una vez trasladada de nuevo a la residencia asistida el Sr. Whittemore solicitó otra vez la retirada del tubo, a lo que también se opuso el médico de la residencia, al considerar que se trataba de una práctica médica inaceptable éticamente. Es importante señalar que el sobrino no obtenía ganancia económica alguna con la muerte de su tía.

Ante la reiterada negativa de los médicos el Sr. Whittemore acudió entonces al Juez de Primera Instancia para que le permitiera retirar el tubo, sabiendo que ello le ocasionaría con seguridad la muerte en menos de una semana.

BIBLIOGRAFÍA

- Boletín Oficial del Estado. 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. BOE del 15/11/2002.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington DC: U.S. Government Printing Office, 1983. p. 132.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª ed. New York: Oxford Univ. Press, 1994. p. 170-180.
- Olick RS. *Taking Advance Directives Seriously*. Washington DC: Georgetown University Press, 2001. p. 45-76.
- Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision - Making*. New York: Cambridge Univ. Press 1989; p. 122-134.
- Simón P y Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí?* Triacastela, Madrid, 2004. p. 38-41.
- Paris JJ. *Court Intervention and the Diminution of Patient's Rights: The Case of Brother Joseph Fox*. NEJM 1980; 303(15):876-8
- Annas GJ. *Quinlan, Saickewicz, and Now Brother Fox*. Hastings Cent Rep 1980; (June):20-21.
- Simón P y Barrio IM. *Simón P y Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí?* Triacastela, Madrid, 2004. p. 26-34.
- Gafo J. *La Eutanasia*. Madrid: Temas de Hoy, 1989. p. 32.
- Baergen R. *Revising the Substituted Judgment Standard*. J Clin Ethics 1995; 6(1):30-8.
- Es la que emplean tanto la *President's Commission*, como Buchanan & Brock, como Beauchamp y Childress.
- The Multi - Society Task Force on PVS. *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State (I & II)*

- NEJM 1994; 330(21):1499-1507; 330(22):1572-79.
14. Quinlan Decision and «Right to Die». March 31, 1976 (In the Matter of Karen Ann Quinlan: An Alleged Incompetent) En: *Historic Documents of 1976*. Washington DC: Congressional Quarterly Inc; 1977. p.197-219.
 15. Branson R, Casebeer K, Levine MD, Oden TC, Ramsey P, Capron AM. The Quinlan Decision: Five Commentaries. *Hastings Cent Rep* 1976; (February):8-19.
 16. Healey JM. The Quinlan case and the mass media. *Am J Public Health* 1976; 66:295
 17. Quinlan Decision and «Right to Die». March 31, 1976 (In the Matter of Karen Ann Quinlan: An Alleged Incompetent) En: *Historic Documents of 1976*. Washington DC: Congressional Quarterly Inc; 1977. p.197-219.
 18. Ruiz Navascués R, Reyes Bermúdez MT, Izaguerri Blázquez MT, Romero Galindo MS, Herguido García F, Martín Cuesta AM, Rodríguez Rodríguez OS, Peñacobu Puente C. Historia clínica de valores y creencias de salud. *Nure Investigación* 2005; 12 (2). Disponible en: www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/Proyecto12.pdf (citada el 22 de enero de 2006).
 19. Buchanan AE y Brock DW. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision - Making*. New York: Cambridge Univ Press 1989; p.120 -1.
 20. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, Haller KB. The Accuracy of Substituted Judgments in Patients with Terminal Diagnoses. *Ann Intern Med* 1998; 128:621-9.
 21. Gutheil TG, Appelbaum PS. Substituted judgment: best interest in disguise. *Hastings Cent Rp*, 1983;13: 9-10.
 22. Emanuel EJ. What Criteria Should Guide Decision Makers for Incompetent Patients? *Lancet* 1988; (January): 170-1.
 23. Zweibel NR, Cassel CK. Treatment Choices at the End of Life: A Comparison of Decisions by Older Patients and Their Physician - Selected Proxies. *Gerontologist* 1989; 29:615-21.
 24. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Cammer Paris BE. Substituted Judgment: How Accurate Are Proxy Predictions? *Ann Intern Med* 1991; 115(2):92-8.
 25. Uhlman RF, Pearlman RA, Cain KC. Physicians' and Spouses' Predictions of Elderly Patients' Treatment Preferences. *J Gerontology* 1988; 43:115-121.
 26. Pearlman RA, Uhlman RF, Jecker NS. Spousal Understanding of Patient Quality of Life: Implications for Surrogate Decisions. *J Clin Ethics* 1992; 3(2):114-21.
 27. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement Between Patients and Their Self - Selected Surrogates on Difficult Medical Decisions. *Arch Intern Med* 1992; 152:1049-54.
 28. Gerety M, Chiodo LK, Kantan DN, Tuley MR, Cornell JE. Medical Treatment Preferences of Nursing Home Residents: Relationship to Function and Concordance with Surrogate Decision - Makers. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:953-60.
 29. Sulmasy DP, Haller K, Terry PB. More Talk, Less Paper: Predicting the Accuracy of Substituted Judgments. *Am J Med* 1994; 96:432-8.
 30. Jacob DA. Family Members' Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU: A Qualitative Study. *Am J Crit Care*. 1998; 7(1):30-6.
 31. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington DC: U.S. Government Printing Office, 1983. p. 134-5.
 32. Simón P y Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí? Triacastela*, Madrid, 2004: p. 41-5.
 33. Annas GJ. Nonfeeding: Lawful Killing in CA, homicide in NJ. *Hastings Cent Rep* 1983; (December):19-20.
 34. Annas GJ. When Procedures Limit Rights: From Quinlan to Conroy. *Hastings Cent Rep* 1985; (April):24-26.
 35. Curran WJ. Defining Appropriate Medical Care: Providing Nutrients and Hydration for the Dying. *NEJM* 1985; 313(15):940-2.
 36. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4^a ed. New York: Oxford Univ. Press, 1994; pp.174-6.
 37. Superior Court of New Jersey Appellate Division. In the Matter of Claire C. Conroy. En: Beauchamp TL, Walters LeRoy. *Contemporary Issues in Bioethics*. 4th ed. Belmont: Wadsworth Pub Co 1994: 452-4.

38. Superior Court of New Jersey, Chancery Division, Essex County. In the Matter of Claire C. Conroy. En: Beauchamp TL, Walters LeRoy. *Contemporary Issues in Bioethics*. 4th ed. Belmont: Wadsworth Pub Co, 1994. p. 450-2.
39. Supreme Court of New Jersey. In the Matter of Claire C. Conroy. 486 A. 2d 1209 - 1250 (NJ 1985).
40. Buchanan AE & Brock DW. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision - Making*. New York: Cambridge Univ Press; 1989. p. 122-5.
41. Kopelman LM. The Best – Interest Standard as Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness. *J Med Philos* 1997; 22:271-89.
42. Engelhart HT. *Los fundamentos de la bioética*. (Trad. de la 2ª ed. en inglés). Barcelona: Paidós; 1995. p. 386-7.
43. Emanuel EJ. A Communal Vision of Care for Incompetent Patients. *Hastings Cent Rep* 1987 (October / November): 15- 20.
44. Emanuel LL, Emanuel EJ. Decisions at the End of Life: Guided by Communities of Patients. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(5):6-14.
45. Lindeman Nelson J & Lindeman Nelson H. Guided by Intimates. *Hastings Cent Rep* 1993; 23(5):14-5.
46. Drane JF, Coulehan JL. The Best - Interest Standard: Surrogate Decision Making and Quality of Life. *J Clin Ethics* 1995; 6(1): 20-9.
47. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977; 196:129-35.
48. Boletín Oficial del País Vasco. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas. BOPV del 28/11/2003.
49. Boletín Oficial de La Rioja. Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de La Rioja. BOR del 06/10/2005
50. Boletín Oficial del Estado. LEY 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura. BOE del 05/08/2005.
51. Boletín Oficial de la Región de Murcia. Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro en la Región de Murcia. BORM del 19/07/2005.