



SUMARIO

TEMA DEL DÍA

PÁGINA

- LAS MÚLTIPLES CARAS DE LA MATERNIDAD SUBROGADA:
¿ACEPTAMOS EL CAOS JURÍDICO ACTUAL O BUSCAMOS UNA SOLUCIÓN?
- *CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA* 1
- GESTACIÓN POR SUSTITUCIÓN: CUESTIONES DE LEGITIMIDAD
- *BEGOÑA ROMÁN MAESTRE* 24

PENSAMENT ACTUAL

- LA GESTIÓN DE LA PROPIA VIDA Y LOS TRASTORNOS MENTALES
- *SERGIO RAMOS-POZÓN Y BERNABÉ ROBLES DEL OLMO* 42

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

- LA MÚSICA DEL CUERPO - *JOSÉ GARZÓN HERNÁNDEZ* 61

Co-directores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Francesc Borrell (UB)

Jefa de Redacción

Núria Estrach (UAB)

Consejo científico

Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
lia-humanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicaran en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento "derechos de autor" que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en "Tema del día", (artículos para el debate), "Pensamiento actual", (artículos críticos de novedades editoriales), y "Arte, Salud y Sociedad", la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: "main focus" (article for debate), "Contemporary thought" (critical reviews of new Publications) and "Arts, Health and Society" which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

LA GESTIÓN DE LA PROPIA VIDA Y LOS TRASTORNOS MENTALES

Sergio Ramos-Pozón y Bernabé Robles del Olmo

Resumen: Presentamos un análisis y reflexión sobre la gestión de la propia vida en las personas con enfermedad mental. Vamos a ceñirnos en particular al ámbito de las toma de decisiones en relación con el final de vida, a la luz de las polémicas recientes despertadas por demandas eutanásicas de pacientes con trastornos mentales en Bélgica. Sin entrar en el debate sobre la aceptabilidad social de estas prácticas, nuestro objetivo es reflexionar si la presencia de un trastorno mental es, por sí solo, es un criterio relevante en la toma de decisiones sanitarias con impacto en la vida biológica, así como en el rechazo de tratamientos de soporte vital o las demandas de suicidio asistido. Proponemos seguir el criterio de competencia para determinar si la persona está en condiciones o no de solicitar dichas prácticas, más allá de su categorización diagnóstica. Finalmente planteamos argumentos, tanto a favor como en contra, sobre las condiciones de posibilidad para aceptar que un paciente con una depresión crónica y resistente a los fármacos, pero con competencia para tomar decisiones, solicite la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

Palabras clave: eutanasia/ salud mental/ competencia/ bioética

Abstract: *THE MANAGEMENT OF OWN LIFE AND MENTAL DISORDERS*

We present an analysis and reflection on the management of one's life in people with mental illness. Particularly, we are going to focus on the field of decision making regarding the end of life, in light of the recent controversies of euthanasia claims of patients with mental disorders in Belgium. We do not want to debate about the social acceptability of these practices; rather, our objective is to reflect on whether the presence of a mental disorder is, by itself, a relevant criterion in health decision making, as well as in the rejection of life support treatments or the demands of assisted suicide. We propose to follow the criterion of capacity to determine if the person is able or not to request such practices, beyond its diagnosis. Finally, we raise arguments, both for and against, about the conditions of possibility to accept that a patient with chronic depression and resistant to drugs, but with capacity to make decisions, request euthanasia or medically assisted suicide.

Keywords: euthanasia/ mental health/ capacity/ bioethics

Artículo recibido: 2 enero 2018; **aceptado:** 30 marzo 2018.

INTRODUCCIÓN

Mucho se ha debatido sobre si es aceptable o no que los pacientes al final de su vida puedan reclamar actuaciones médicas como son la eutanasia o el suicidio médicamente asistido (SMA). Peticiones que han estado analizadas en el caso de

pacientes terminales, frecuentemente oncológicos. Los argumentos para la aceptación o rechazo son muy variados y con diversas connotaciones. En aquellos países donde las prácticas eutanásicas están permitidas, sus gobiernos es cierto han delimitado y especificado cuáles son los criterios exigidos. Advertimos sin embargo un déficit de atención sobre la posibilidad que una persona con enfermedad mental pueda solicitarla. Discusión o debate que, recientemente, se abre paso tímido en aquellos países donde la eutanasia está legalizada, pues, sin duda, resulta una decisión muy controvertida y para nada clara sobre su legitimidad.

En este artículo no nos proponemos defender la aceptación o rechazo de tales medidas clínicas en pacientes con enfermedades mentales.

Nuestra finalidad es delimitar algunas aclaraciones conceptuales en torno a la eutanasia y el suicidio médicamente asistido (SMA); establecer qué hay que entender por competencia para la toma de decisiones y proporcionar algunas herramientas para su evaluación, pues a fin de cuentas hemos de evitar decisiones imprudentes de los pacientes, pero también respetar opciones que son razonadas y razonables; y por último deseamos revisar críticamente qué hacer ante un paciente con una depresión crónica, que mantiene la competencia suficiente y que quiere aplicar sus decisiones autónomas en las distintas decisiones en torno a su propia vida.

SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO Y EUTANASIA: ALGUNAS ACLARACIONES CONCEPTUALES

Las cuestiones referentes a un proceso voluntario para finalizar la vida casi siempre han levantado gran controversia. Muchos han sido los escenarios propuestos para intentar que sean las personas que sufren la enfermedad quienes decidan cómo y bajo qué condiciones ha de llevarse a cabo dicho proceso. Algunos de estos escenarios, como sabemos, son el suicidio médicamente asistido y la eutanasia.

En los países donde se autorizan estas prácticas con determinados requisitos, se entiende por *eutanasia* aquel procedimiento médico realizado a petición expresa, reiterada y competente de un paciente que padece una enfermedad. Pero no con

cualquiera enfermedad, sino aquella que le produce un sufrimiento inaceptable e intratable, y que, como consecuencia, le aparece el objetivo de poner fin a su vida biológica de manera eficaz, segura y directa. Por su parte, el auxilio médico al suicidio médicamente asistido tiene la misma finalidad salvo que el profesional proporciona únicamente los medios (intelectuales y/o materiales) para que el propio paciente pueda llevar a cabo el acto^{1,2}.

Las definiciones de eutanasia aportadas excluyen situaciones de depresión aguda o de duelo intenso y reciente, por las limitaciones de competencia que suponen y porque a menudo no cumplen el criterio de reiteración de la demanda. En estos casos, como es obvio, la prioridad médica siempre debe ser devolver a la persona a una situación de plena competencia para la toma de decisiones. En ambos casos, aliviando y tratando los síntomas psicopatológicos mediante las mejores medidas disponibles y probadas: fármacos, psicoterapia, etc.

Es importante en este punto hacer especial mención a los criterios de “insoportable” e “intratable”, pues pueden ser factores cruciales en la demanda de la persona, pero no tanto en términos médicos. Podríamos decir que el término “insoportable” hace alusión a una condición subjetiva temporal, a un contexto que el propio paciente no considera digno de ser vivido porque le provoca mucho padecimiento. Es cierto que resulta muy difícil objetivar esta perspectiva en términos absolutos (finalizar el tiempo de vida) porque contempla variables “bio-psico-sociales” con diferentes connotaciones. E incluso podemos apreciar cómo entre los diversos afectados por la decisión (profesionales, familia del paciente y el propio paciente) se observa motivaciones diversas (a favor y en contra) y maneras diferentes de concebir la situación que aumentan la dificultad en la decisión última. Con el fin de reducir tal

¹ Simón P., Barrios I., Alarcos F., Barbero J., Couceiro A., y Hernando P. *Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras*. Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85.

² Gómez-Sancho M., Altisent J., Bátiz L., Ciprés P., Corral J., González J., et al. *Atención médica al final de la vida*. *Conceptos*. Rev Soc Esp Dolor. 2010;17(3):177-179.

dificultad conceptual, la propuesta de Dees M. et al.³ es apelar al “sufrimiento insoportable”, concepto que se centran en la experiencia personal, subjetiva, de una amenaza inminente, real o supuesta para la integridad o la vida de la persona, que tiene una duración significativa y un lugar central en la mente de la persona.

Ahora bien, un planteamiento meramente subjetivo puede incurrir en tres tipos de falacias: *afectiva*, *cognitiva* y de *distorsión de la realidad*⁴. La *falacia afectiva* señala que una persona en un momento afectivo, como puede ser un estado depresivo, puede verbalizar sentimientos sobre su felicidad y calidad de vida de manera significativamente negativa, siendo peores que los de un observador imparcial, o incluso que los del mismo paciente una vez recuperado. La *falacia cognitiva* es el resultado de una mala valoración por parte del paciente, debido a déficits intelectuales, como son los casos de demencia o retraso mental. La *falacia de distorsión de la realidad* se produce al realizar juicios sobre la calidad de vida basándose en delirios y/o alucinaciones.

Estas dificultades quizás se podrían diluir verificamos cuidadosamente la capacidad de los pacientes para decidir y lo tenemos en cuenta al acompañarlos en las decisiones sanitarias. Tanto la *falacia afectiva* como la *de distorsión de la realidad* podrían evitarse si nos ceñimos a los *momentos lúcidos* y evitamos analizar únicamente los síntomas depresivos, prestando especial atención a cómo el paciente verbaliza, cómo inciden sus argumentos en su calidad de vida y en su proyecto de vida. La *falacia cognitiva* puede ser evitada si hay un acompañamiento por parte de los profesionales para que tomen decisiones razonadas y razonables, con un asesoramiento clínico que respete los límites difusos de la coacción o la sugestión indebida.

En cualquier caso, es obvio que el término “sufrimiento” adquiere un papel decisivo en esta temática. Sin embargo no hay que pasar por alto la dificultad de

³ Dees M., Vernooij-Dassen M., Dekkers W., et al. *Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review*. *Psychooncology* 2009;19:339–52.

⁴ 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. Pp. 8-9.

hacer un uso objetivo de tal concepto, pues el fin es discernir si la persona padece un “sufrimiento” lo suficientemente “inaceptable” para finalizar su vida. Tal dificultad es recogida por algunos críticos⁵ que lo vinculan con el concepto “dolor”; señalando que no se puede medir ni definir satisfactoriamente de manera universal (objetiva) ni tan siquiera mediante categorías. El sufrimiento remite a una gran variedad de experiencias, las cuales están intrínsecamente relacionadas con el contexto (cultural y social) que determinan las posibles interpretaciones. Aunque es cierto que las neurociencias intentan realizar una aproximación al fenómeno del sufrimiento como un estado subjetivo que produce cambios fisiológicos en el cerebro; también lo es que no dicen nada en relación al sufrimiento como “fenómeno vivido”, experiencial. En esta última dirección, vale la pena una aproximación al concepto “sufrimiento” mediante una reflexión filosófica, tal como realiza Cabòs. En cualquier caso, está claro que pese a las grandes dificultades que podemos hallar con este concepto, resulta sensato tenerlo presente e intentar comprenderlo para poder, a su vez, entender mejor por qué el paciente desea eutanasia o suicidio médicamente asistido.

Ahora bien, el otro término que se baraja como crucial es el de “intratable”, que podría parecer a primera vista un concepto objetivo. En esta dirección, una visión más integral es la que aporta *Dutch Psychiatric Association* al reivindicar que cada opción terapéutica ha de compartir los siguientes criterios: 1) ha de ofrecer una real perspectiva de mejora; 2) ha de ser posible la administración de un tratamiento adecuado en un período razonable de tiempo; y 3) ha de haber un balance razonable entre los resultados esperados y las cargas de las consecuencias del tratamiento para el paciente⁶. Si una propuesta terapéutica no puede proporcionar estos criterios para una condición patológica, cabe replantearse si hay o no opciones viables de tratamientos, esto es, si hemos de considerarla como “intratable” o no.

⁵ Cabòs J. *Fenomenología del sufrimiento. Por una comprensión filosófica a partir de la obra de Arthur Schopenhauer*. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. 2013.

⁶ cit. por Thienpont L., Verhofstadt M., Van Loon T., Distelmans T., Audenaert, K., y De Deyn P. *Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study*. *BMJ Open* 2015;5:e007454. doi:10.1136/bmjopen-2014-007454.

En el ámbito de la salud mental la cuestión evaluada aquí adquiere un carácter especial. Parece sensato aceptar, como ya hemos apuntado, que un paciente con una depresión aguda o en una situación de duelo no pueda ser susceptible de tales medidas médicas por estar –probablemente- en una situación de incompetencia para decidir debido a su confusión, tristeza, etc. Además, la psiquiatría dispone de tratamientos psiquiátricos (psicofarmacológicos y psicoterapéuticos) que deberíamos ofrecerle para intentar suplir su situación. No obstante, si consideramos el caso de una persona que padece una depresión crónica, de años de evolución, que ha intentado paliar su sintomatología mediante todo tipo de tratamientos (biológicos y/o psicológicos) y que está en un sufrimiento psicológico insoportable, cabría la posibilidad de que ésta plantease una petición de suicidio médicamente asistido o eutanasia. Por supuesto, su evaluación médica requiere un minucioso análisis de la competencia del paciente demandante de ayuda para la toma de decisiones, del mismo modo que se pediría a cualquier otra persona con independencia de su diagnóstico de base.

A continuación, analizamos el concepto de competencia para la toma de decisiones y algunas herramientas para la evaluación de casos como el expuesto, pues a fin de cuentas hemos de evitar decisiones imprudentes de los pacientes, pero también respetar opciones que son razonadas y razonables con el objetivo de respetar la autonomía y la dignidad de las personas.

SOBRE LA COMPETENCIA PARA LA TOMA DE DECISIONES Y EVALUACIÓN

Es importante distinguir unos conceptos previos como son los de “competencia” y “capacidad” para clarificar y enmarcar la temática. La “competencia” es 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”⁷. Mientras que la “capacidad” 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”⁸.

Pues bien, se requiere un análisis riguroso sobre la competencia para la toma de decisiones controvertidas. Sobre todo si deseamos respetar a los pacientes para que tomen decisiones responsables y coherentes, así como evitar un *hiperautonomismo*, es decir evitar ceder a la libre decisión del paciente no asesorado y sin conocimientos suficientes de la situación clínica. El bienestar no puede ser una moneda de cambio de una supuesta libertad.⁹

En la evaluación de la competencia para la toma de decisiones hemos de tener en cuenta algunos factores que pueden afectar tanto en la decisión como en la persona: 1) probabilidad de que se dé un cierto tipo de daño; 2) el valor dado a ese posible daño; 3) posibilidad de que el objetivo se logrará teniendo en cuenta que hay una probabilidad de daño; 4) el valor atribuido a la finalidad; y 5) posibilidad de correr con el riesgo teniendo en cuenta alternativas que pudiesen conseguir la misma finalidad¹⁰.

Además de estos factores, la evaluación de la competencia ha de estar basada en algunas premisas que nos orienten en dicha evaluación.

1. Siempre hemos de presuponer que los pacientes son competentes para la toma de decisiones, salvo en situaciones muy evidentes (agitación psicomotriz, alucinaciones intensas, etc.). Esto garantizaría el derecho a audiencia y evitaríamos estigmas y discriminaciones. Lo que se debe demostrar es la incompetencia, no al contrario. Hemos de tener en cuenta que la incompetencia para decidir no viene establecida por el diagnóstico clínico. Que una persona

⁷ Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela; 2000. P. 337.

⁸ *Ibid.*, p. 315.

⁹ Villagrán J., Ruiz-Granados I., y González-Saiz F. *El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría 2014;34(123):491-506.

¹⁰ Beauchamp, T. L., y Mccullough, L. B. *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor; 1987. Pp. 139-142.

sea anciana, que padezca esquizofrenia, depresión, etc., *de suyo*, no comporta que no pueda decidir. Deberíamos huir de los “prejuicios de incompetencia”, pues la sintomatología de las enfermedades mentales incide en la persona de muchas y variadas formas, y no necesariamente puede afectar significativamente a la competencia. Sin embargo, ciertos diagnósticos pueden representar indicios: por ejemplo, si no coexisten otras variables, es mucho más probable que una persona afectada de enfermedad de Alzheimer tenga limitaciones de competencia que una afectada de cardiopatía isquémica, aunque, por supuesto, no podemos descartar que un enfermo de Alzheimer pueda tomar ciertas decisiones autónomamente si le informa correctamente.

2. Se valora para una tarea específica, un contexto concreto y un momento determinado.

3. La competencia puede ser fluctuante. Una persona con enfermedad mental puede tener momentos de estabilización sintomática y períodos de recidivas. Por tanto, hemos de considerar tanto los *momentos lúcidos* como las fases agudas de crisis. En algunos momentos podrá participar más en la toma de decisiones, mientras que en otros no podrá hacerlo significativamente.

4. La gravedad de la decisión determina el “grado” de competencia exigible. Una persona podría rechazar una aspirina y el grado de exigencia requerido para ello sería simplemente la de “aceptar o rechazar” tal tratamiento; mientras que si una persona no consintiese una transfusión sanguínea por motivos religiosos, poniendo en riesgo su vida, el “grado” de exigencia sería mayor, pues su vida dependerá del tratamiento¹¹.

5. La elección A, B... no es “incompetente”, quien está o no competente es una persona y para una decisión concreta. Además, no hay que obviar que puede aceptar o rechazar un tratamiento libremente. La decisión puede o no ser compartida por el profesional; sin embargo, si el paciente es competente y su elección es sensata (no contraria al ordenamiento jurídico ni a los cánones de buena praxis), debería ser aceptada. Es aconsejable que su decisión sea fruto de una deliberación con el profesional en el contexto de toma de decisiones compartidas. Esto evitaría dejar al paciente solo, acompañándole y asesorándole para que tome una decisión prudente y coherente, pero auténtica y libre.

¹¹ Drane, J. “Las múltiples caras de la competencia”. En: Couceiro, A. (ed.) *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.

6. Las herramientas que se utilicen para valorar la competencia sólo vendrán a ser consideradas como un instrumento más. Se tienen que incorporar, cuando sean precisas, en la práctica clínica en un contexto de decisiones compartidas.

Teniendo presente estas premisas, a continuación exponemos una herramienta para evaluar la competencia de las personas en la toma de decisiones, como es el *MacArthur Competence Assessment Treatment (McCAT-T)*¹². Se trata de una entrevista semiestructurada que analiza las áreas de *comprensión, apreciación, razonamiento y elección de una decisión*.

La *comprensión* hace referencia a la habilidad de la persona para entender el diagnóstico de su enfermedad y tratamiento. Esto significa que el paciente ha de tener la habilidad suficiente como para poder recordar y comprender la información que el profesional le está proporcionando. La mejor manera para apreciarlo es pedirle que lo *parafrasee*, es decir, que explique, con sus propias palabras, qué diagnóstico clínico tiene y qué tratamiento es el más indicado.

El segundo criterio es el de *apreciación* y consiste en la capacidad para relacionar la información con su propia situación. A fin de cuentas lo que se pretende es analizar si conoce cuál es la naturaleza de su diagnóstico y si es consciente de que el tratamiento propuesto puede beneficiarle.

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.

Finalmente, la *expresión de una elección* hace alusión a la habilidad para comunicar qué decisión ha tomado con respecto al tratamiento médico propuesto.

En ocasiones, se hacen asociaciones de 'incompetencia-enfermedad mental' a *priori*, sin ninguna previa evaluación, en base a la creencia de que *todos* los pacientes

¹² Appelbaum P. *Assessment of patients' competence to consent to treatment*. N Engl J Med 2007;357:1834-40.

psiquiátricos no tienen competencia suficiente como para tomar decisiones sanitarias. A continuación, analizamos brevemente dos enfermedades mentales, como son la esquizofrenia y la depresión, para relativizar este mito y delimitar lo mejor posibles escenarios en los que sí se puedan dar situaciones de limitación de competencia. En este artículo queremos hacer especial énfasis en la depresión.

En el caso de la esquizofrenia, Palmer et al.¹³ analizan la competencia de estos pacientes para tomar decisiones comparándolos con un grupo control. Llegan a la conclusión de que aunque aquellos que tienen esquizofrenia puntuaban peor en los test con respecto a las áreas de *comprensión, apreciación, razonamiento y elección de un tratamiento*, la incompetencia para tomar una decisión médica se asociaba a las funciones cognitivas y no a la edad ni a la severidad de la patología.

Por su parte, Capdevielle et al.¹⁴ examinan el nivel de *insight* (conciencia de patología) y la competencia para consentir un tratamiento médico. El *insight* fue analizado desde varias posturas: con respecto al nivel de conciencia, tanto de tener una enfermedad como de sus propios síntomas, y en relación a la necesidad terapéutica y de sus efectos. Los resultados muestran una correlación entre un pobre nivel de *insight* y la baja apreciación de riesgos y beneficios del tratamiento, disminución de la probabilidad para comparar alternativas terapéuticas y escasa habilidad para expresar una elección.

En cuanto a la comprensión de la información proporcionada, se detectaron correlaciones entre dificultades para tomar decisiones y las funciones cognitivas.

El estudio de Wong et al.¹⁵ compara la competencia en personas con esquizofrenia crónica, con retraso mental, con demencia y población general con patología venosa. Dichos autores observan que los pacientes con demencia o retraso

¹³ Palmer BW, Dunn LB, Appelbaum PS, Jeste DV. *Correlates of treatment-related decision-making capacity among middle-age and older patients with schizophrenia*. Arch. Gen. Psychiatry. 2004;61(3):230-6.

¹⁴ Capdevielle D., Raffard S., Bayard S., Garcia F., Baciú O., Bouziques I., et al. *Competence to consent and insight in Schizophrenia: Is there an association? A pilot study*. Schizophrenia research. 2009;108(1-3):272-9.

¹⁵ Wong JG., Clare CH., Holland A.J, Watson PC., y Gunn M. *The Capacity of People with a 'Mental Disability' to Make a Health Care Decision*. Psychol Med. 2000 mar;30(2):295-306.

mental suelen ser menos competentes que la población general, mientras que no sucede así con quien padecen esquizofrenia. Jeste, Deep y Palmer¹⁶ llegaron a la misma conclusión: la presencia de esquizofrenia no *necesariamente* daña la competencia.

En definitiva, las personas que tienen esquizofrenia, *a priori*, no son menos competentes que la población general, aunque algunos pacientes pueden tener dificultades debido a déficits cognitivos o al *insight*, aspectos ambos no ligados exclusivamente a la esquizofrenia. Ahora bien, sí que debemos asumir que, en ciertas circunstancias, estos pacientes pueden tener dificultades para tomar decisiones autónomas. Pero este hecho no debe ser asumido como premisa o prejuicio, sino comprobado y cerciorado. Lo contrario simplemente contribuye a discriminar y estigmatizar aún más a los pacientes con diagnósticos “psiquiátricos” en general.

En pacientes con depresión también encontramos datos sobre el análisis de la competencia para tomar decisiones. Hindmarch Th., et al.¹⁷ llevan a cabo una revisión de la literatura al respecto con la finalidad de analizar cuestiones éticas y empíricas sobre el fenómeno de la competencia. De esta revisión, se llega a la conclusión de que ciertas áreas evaluadas en el *McCAT-T*, como es la *apreciación*, puede afectar en mayor grado a la competencia para tomar decisiones; aunque las de *comprensión* y *razonamiento* podrían hacerlo en menor grado. También se estudia el *insight* de estos pacientes, pero no parece ser un buen predictor para detectar competencia o incompetencia. En cualquier caso, el estudio constata que no hay un consenso sobre cuánto grado de competencia tendríamos que pedir a los pacientes con

¹⁶ Jeste DV, Deep CA, Palmer BW. *Magnitude of impairment in decisional capacity in people with Schizophrenia compared to normal subjects: an overview*. Schizophrenia Bulletin. 2006;32(1):121-8.

¹⁷ Hindmarch T., Hotopf M., y Owen G. *Depression and decision-making capacity for treatment or research: a systematic review*. BMC Medical Ethics 2013, 14:54.

enfermedades mentales (en general)¹⁸, e incluso se podría replantear la fiabilidad de los profesionales en el proceso de valoración¹⁹.

Ahora bien, es importante anotar que en ese meta análisis hay una gran variedad de pacientes con depresión (severa, moderada...), por lo que no es fácil constatar que *todas las personas con depresión* presenten el mismo grado de afectación de la competencia. De hecho, parece que sólo un estudio hace mención a pacientes con depresión que no tienen una buena respuesta al tratamiento, lo cual podría replantear el hecho de la eutanasia o suicidio médicamente asistido si se tratase de un sufrimiento considerable debido a una enfermedad *incurable*.

Así pues, deberíamos adoptar la misma perspectiva que con los pacientes con esquizofrenia: podríamos encontrar limitaciones de competencia en alguno de estos pacientes, pero este hecho no tendría que ser tomado como un *a priori*, sino evaluado para cada caso concreto. Quizás sería pertinente adoptar la postura de Rudnick A.²⁰ que consiste en proteger a los pacientes de sus propias futuras decisiones, adoptando y aplicando aquellas directrices realizadas en momentos de óptima competencia. Es decir, quizás la idea sería planificar y anticipar decisiones con el paciente competente para que, en momentos de incompetencia, se tenga en cuenta su voluntad anterior. Pero de nuevo, parece ser que su postura está enfocada en aquellos pacientes con depresión aguda con recaídas y no para los que han cronificado la sintomatología y que pueden retener un grado significativo de competencia.

El reto, pues, reside en decidir qué hacer ante un paciente con una depresión crónica, que mantiene la competencia suficiente y que quiere aplicar sus decisiones autónomas en las distintas decisiones en torno a su propia vida.

¹⁸ Kim SY., Appelbaum PS., Swan J., Stroup TS., McEvoy JP., Goff DC., et al. *Determining when impairment constitutes incapacity for informed consent in schizophrenia research*. Br J Psychiatry 2007, 191:38–43.

¹⁹ Cairns R., Maddock C., Buchanan A., David AS., Hayward P., Richardson G., Szmukler G., y Hotopf M.: *Reliability of mental capacity assessments in psychiatric in-patients*. Br J Psychiatry 2005, 187:372–378.

²⁰ Rudnick A. *Depression and competence to refuse psychiatric Treatment*. J Med Ethics 2002;28:151–155.

DEPRESIÓN (RESISTENTE) Y LA GESTIÓN DE LA PROPIA VIDA

En países como por ejemplo Bélgica, Holanda o Luxemburgo está permitida la eutanasia, mientras que en algunos estados norteamericanos (Oregon, Montana, etc.) el suicidio asistido está despenalizado. Por tanto, en dichos países o estados, las personas pueden decidir cómo quieren que el final de su vida se procese. No es el objeto de este artículo introducir el debate sobre la aceptabilidad social de las demandas eutanásicas, pero la realidad es que existen países europeos donde las personas competentes, cumpliendo estrictos requisitos, pueden decidir cómo quieren que se produzca el final de su vida. E incluso vamos analizando y detectando qué opina la sociedad en los distintos países en torno a las prácticas vinculadas con el final de la vida²¹.

Ahora bien, cuando esta petición es hecha por una persona con una enfermedad mental, las reticencias y las dudas aparecen considerablemente por miedo a que se dé el argumento de la “pendiente resbaladiza”.

Como vimos, algunas personas con enfermedad mental pueden tener mermadas algunas habilidades relacionadas con la competencia para tomar decisiones. No obstante, es muy relevante no incurrir en generalizaciones injustas, destacando que esto ocurre en “algunas” y para “algunas decisiones”, no en “todas” las personas que padecen una enfermedad mental.

Aunque en una situación de *duelo* o de *depresión aguda* es sensato no aceptar ciertas decisiones porque el paciente no es competente, cabe la duda sobre qué hacer cuando sí lo es y se tratan de decisiones de gran gravedad para su vida o incluso para provocar su muerte.

En particular, esta cuestión ha sido introducida en el debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido en pacientes con depresión crónica, sin respuesta

²¹ The Economist. *Assisted Dying Research*. 2015. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/documentos/dossier_eutanasia/Encuestas/15%20The%20Economist%20.pdf Visitada el 12 de marzo de 2017.

al tratamiento, con un sufrimiento insoportable que se ha prolongado durante años y que solicitan dichas prácticas médicas. Como decíamos, en estos países es un derecho que tienen las personas, pero no todos los pacientes pueden ejercerlo, pues han de cumplir escrupulosamente con los criterios que cada normativa jurídica recoge.

Autores como Udo Schuklenk, y Suzanne van de Vathorst^{22,23}; Den Hartogh G.,²⁴; y Cowley C.,²⁵ han considerado aspectos a favor, como en contra, sobre la posibilidad de gestión de la propia vida de estos pacientes con *depresión resistente*. El objetivo de nuestro artículo es recoger estas cuestiones, tanto a favor y en contra, y aportar nuevos argumentos al debate. En la medida de lo posible intentaremos ahora criticar algunos de los argumentos presentados.

A modo de una mayor comprensión de la situación que una persona con depresión resistente puede sufrir, consideremos a este paciente que dice:

“Levantarme por la mañana me requiere mucho esfuerzo. No puedo expresarme como yo mismo soy. Tengo problemas incluso para tomar decisiones simples y sencillas. Mis amigos y mi familia me irritan considerablemente. Mis músculos de mi cara que me permiten sonreír son rígidos. Me es muy difícil concentrarme para cualquier cosa. Estoy ansioso y preocupado por todo. Cualquier cosa deja de tener sentido. Siento que cualquier cosa que hago es un calvario y no puedo hacer nada bien.

²² Schuklenk U, Van de Vathorst S. *Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying*. J Med Ethics 2015;41:577–583.

²³ Schuklenk U, Van de Vathorst S. *Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying: response to comments*. J Med Ethics August. 2015;41(8):589-591.

²⁴ Den Hartogh G. *Why extra caution is needed in the case of depressed patients*. J Med Ethics 2015;41:588–9.

²⁵ Cowley C. *Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying*. J Med Ethics. 2015;41:585–6.

Constantemente pienso en la muerte y en el suicidio. No estoy seguro de si mi propia esposa me quiere o no...”²⁶.

A grandes rasgos, los partidarios de rechazar tal propuesta se aferran a *a)* la carencia de competencia para la toma de decisiones; *b)* la posibilidad de hallar en un futuro nuevos tratamientos más efectivos; y *c)* la posibilidad de haber sido mal diagnosticado y por tanto haber errado en el abordaje terapéutico²⁷. Se podría argüir, incluso, que antes de permitir la eutanasia, el propio paciente –desde su libertad y competencia- tiene la opción de suicidarse, de modo que no condiciona ni obliga a los profesionales a cometer un acto que, probablemente, no compartan. Y es que ese “sufrimiento total” percibido por la persona es muy difícil de evaluar objetivamente e incluso intersubjetivamente, razón por la cual es muy complicado hacerse una idea de ese padecimiento, por lo que la decisión final puede ser “subjetiva” (de aceptación o rechazo) por parte de los clínicos. Además, se aduce que podría aparecer una posible “pendiente resbaladiza” si se permite la eutanasia a pacientes con depresión.

Otro posible argumento podría consistir en considerar que la “esencia” de la depresión, teniendo en cuenta la gran variedad de síntomas que pueden darse simultáneamente, es sentirse triste y sufrir psicológicamente. Esto implicaría que si la persona no estuviese enferma no tendría esa sensación de malestar ni esas ganas de morir. Esto indicaría, pues, una *incompetencia intrínseca* en todas las personas con depresión por no saber apreciar, comprender y razonar sustancialmente debido a los síntomas depresivos.

Por otro lado, los partidarios de aceptar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido en este tipo específico de psicopatología consideran que *a)* la depresión no *necesariamente* conlleva a la incompetencia para decidir; *b)* negarle tal derecho por tener “depresión” es estigmatizar y discriminar en base a un diagnóstico; *c)* esperar a un posible tratamiento más efectivo es condenar al paciente a su situación a

²⁶ Véase nota 22.

²⁷ Véase nota 24.

expensas de “futuro mejor” que no se sustenta en perspectivas realistas; d) la calidad de vida de estos pacientes está considerablemente deteriorada, por lo que la persona podría considerarla indigna²⁸.

Además, un posible contra-argumento a la *incompetencia intrínseca* anteriormente comentada residiría en el hecho de considerar que si estamos totalmente seguros de esa irreversibilidad de la situación clínica, es decir, la inevitabilidad de que esté “eternamente depresiva”, ¿qué sentido tiene estar esperando a una hipotética mejoría? El argumento pues sostendría que no habrá una percepción de mejora de su calidad de vida antes de la depresión. Si así fuese, ¿por qué negarle el derecho a una muerte digna si jamás volverá tener una vida que él perciba como de calidad?

Con respecto al argumento de que el paciente competente siempre tiene la opción del suicidio, se debe considerar que la muerte por eutanasia, en principio, aporta mayor eficacia y seguridad y confort que no el suicidio. Los pacientes pueden fallecer junto con su familia y/o amigos, en una atmósfera serena y positiva, algo que por otro lado resulta imposible si se opta por un suicidio, el cual probablemente será incluso traumático. Estos pacientes y sus familias aprecian que la eutanasia es una muerte más humana. La pérdida de un familiar y/o amigo después de un suicidio, puede conllevar una gran confusión emocional e incluso podría conllevar el posterior suicidio de su amigo o familiar²⁹.

Por tanto, la toma de decisiones sanitarias complejas, como la solicitud de eutanasia, ante diagnósticos psiquiátricos intratables en pacientes competentes no puede ser obviada en el debate bioético. Aunque así debe hacerse siempre, independientemente del diagnóstico de base, será precisa una exquisita evaluación de competencia adecuada a cada decisión a tomar, como también una valoración más profunda de su percepción de calidad de vida y de su entorno (familia,

²⁸ Véase notas 22 y 23.

²⁹ Thienpont L., Verhofstadt M., Van Loon T., Distelmans T., Audenaert, K., y De Deyn P. *Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study*. BMJ Open 2015;5:e007454. doi:10.1136/bmjopen-2014-007454.

amistades). Por otro lado, argumentos éticos pueden apoyar tal aceptación, como puede ser apelar al concepto de dignidad (entendida desde su perspectiva) y al de libertad-autonomía desde un enfoque de “suicidio racional” (Mayo D., 1986) que pueda derivar en “suicidio médicamente asistido” desde una visión ética de respeto a la persona vulnerable.

La calidad de vida también volvería a ser introducida en el debate como una “vida digna de ser vivida”, así como una “vida deteriorada” (no digna) que no es aceptada por el sujeto ya que sus “intereses críticos” (aquellos intereses que indican qué es una vida buena y merecedora de ser llevada a cabo) están mermados³⁰. Y es que a fin de cuentas, se pide un derecho a la muerte digna que en algunas situaciones no puede ser ejercido únicamente evitando la futilidad o ejerciendo el derecho al rechazo al tratamiento.

Más allá del debate ético sobre la aceptabilidad de la eutanasia, si partimos de la premisa de que algunas sociedades conceden este derecho a los pacientes competentes que sufren de manera inaceptable y sin esperanza de mejoría, resulta difícil encontrar argumentos para discriminar en función del tipo de diagnóstico de base. El concepto “terminal” también merece reflexión, especialmente si vamos a referirlo a “fin de vida biológica” o a “fin de proyecto vital”, con las consiguientes connotaciones filosóficas, culturales e, incluso, antropológicas.

Con respecto a la hora de tomar decisiones sanitarias o vitales complejas, la enfermedad médica no debería ser “diferente” de la enfermedad mental. El verdadero límite debería ser el estado de competencia para dichas decisiones.

En cualquier caso, los argumentos a favor o en contra pueden contribuir a un mayor análisis sobre la gestión de la propia vida en pacientes con enfermedades mentales. Los criterios utilizados han de ser iguales para todas las personas, pues de

³⁰ Dworkin R. *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona; Ariel: 1994.

lo contrario se podría discriminar a personas por categorías diagnósticas. El criterio esencial ha de ser el de la *competencia* para la toma de decisiones, si se aplica correctamente y garantizando el acceso a información adecuada, el cual es *neutral* porque no discrimina a nadie, ni tan siquiera por motivos de *discapacidad*³¹.

En efecto, deberíamos partir de que las personas tienen el derecho a escoger o rechazar tratamientos (respeto por la libertad, voluntad y preferencias), siempre y cuando sean competentes. Esto supone el respeto por la *igualdad* y la *no discriminación*. Al pedir ese mínimo de competencia requerida a *todas las personas*, no se discrimina por motivos de discapacidad o enfermedad, ya que será un trato por igual.

CONCLUSIONES

Todas aquellas decisiones en torno al proceso del final de la vida resultan muy controvertidas y delicadas. Tenemos un consenso sobre qué es la eutanasia y el suicidio médicamente asistido; sin embargo, algunas premisas que envuelven estas definiciones no están aun claras o resultan problemáticas: ¿Qué quiere decir exactamente que el sufrimiento será “insoportable” o que la patología será “intratable”? Dar la posibilidad a un paciente que solicite la eutanasia o el suicidio médicamente asistido implica que la persona ha de ser “competente” para tomar una decisión responsable y autónoma. La evaluación de la competencia persigue evitar tanto la “hiperprotección” como la “hiperautonomía”. Por tanto esa revisión ha de producirse meticulosamente, con independencia de que la persona tenga o no una enfermedad mental. Los criterios y los aspectos han de ser evaluados para todas las personas por igual. Una vez valorada la competencia de los pacientes y teniendo en cuenta que algunas personas con enfermedad mental pueden tener “suficiente grado de competencia como para decidir”, sin duda cabe también replantearse qué hacer

³¹ Szmukler G., Daw R., y Callard F. *Mental Health and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. International Journal of Law and Psychiatry. 2014;37:245-252.

ante un paciente con una depresión crónica que quiere aplicar sus decisiones autónomas en los distintos aspectos de su propia vida.

En resumen hemos querido constatar algunos argumentos a favor y en contra sobre esta posibilidad, aunque ciertamente nuestro objetivo no era debatir sobre la aceptabilidad social de estas prácticas. En algunos casos no se podría permitir, mientras que en otros quizás sí. En cualquier caso, una evaluación metódica sobre la competencia de los pacientes ha de ser el criterio a seguir, más que el tener o no una enfermedad mental (algo que por otro lado discrimina).

Agradecimientos

Las ideas principales de este artículo son fruto de la comunicación expuesta en el VII Congreso internacional de bioética “¿Una sola bioética?” celebrado los días 24 y 25 de noviembre 2016 en la Universidad de Barcelona, Facultad de Filosofía. Queremos agradecer a la comisión por la posibilidad de haber expuesto estas ideas.

Bernabé Robles del Olmo

Jefe de Servicio de Neurología del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.
President Comitè d'Ètica Assistencial PSSJD.
Comitè d'Ètica d'Investigació SJD.
Comisión Permanente del Comité de Bioética de Cataluña.

Sergio Ramos-Pozón

Profesor Asociado
Universitat de Vic.

Sergio.ramos@uvic.cat.

Cómo citar este artículo:

Ramos-Pozón, S. y Robles del Olmo, B., “La gestión de la propia vida y los trastornos mentales”, en *Folia Humanística*, 2018; 8: 42-60. Doi: <http://dx.doi.org/10.30860/0036>.

© 2018 Todos los derechos reservados a la Revista *Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.