

**LA TOMA DE DECISIONES EN PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO
PLANTEAMIENTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS**

**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA
Grupo de Demencias. Reunión de Otoño 2017
Madrid – Círculo de Bellas Artes – 10 de noviembre**

- Juan Siso Martín
- Doctor en Derecho Público
- Profesor honorario de la Universidad Rey Juan Carlos
- Director Académico de ISDE (Instituto Superior de Derecho y Economía)
en Área Big Data de Derecho Sanitario
- Miembro de la Asociación Española de Derecho Sanitario
- Formador de postgrado en Derecho Sanitario
- Web: www.juansiso.es

UNA PARADOJA DE NUESTRA SOCIEDAD

Podemos constatar un evidente aumento de la esperanza de vida en el conjunto de la población, como consecuencia de la aplicación de las innovaciones tecnológicas y científicas y de los avances asistenciales, así como de la mejora de los estilos y condiciones de vida. La dependencia y la decrepitud alcanzan, actualmente, con mayor índice de seguridad a un porcentaje cada vez más numeroso de personas.

El deterioro cognitivo, en sus distintos grados está presente, en consecuencia, cada vez con más frecuencia en los últimos años de la vida en una sociedad crecientemente añosa. A principios del siglo pasado la esperanza de vida se situaba en los 40 años, aumentando dicho parámetro hasta los 60 a mediados de dicha centuria. Hoy hemos alcanzado en España una esperanza en el entorno de los 80 años, de media hombres– mujeres, teniendo, actualmente, junto con Japón, la condición de país más envejecido del mundo. Si

observamos las pirámides de población, desde 1950, en nuestro país, podemos comprobar su progresivo cambio de aspecto, desde la tradicional figura (en efecto) piramidal. Asistimos a un engrosamiento central creciente y a un aumento del espacio asignado a la mayor edad. La perspectiva, bajo criterio unánime de los etnógrafos, en 2015 es de un cilindro, en lugar de la tradicional pirámide, en deformación progresiva, como acabamos de apuntar.

Es necesario, en este escenario, desarrollar y aplicar mecanismos de protección para estas personas, no sólo en el escenario clínico, sino también en el jurídico.

PRINCIPIOS ÉTICOS

En esta necesidad de protección para las personas, derivada de su condición de colectivos sensibles, debemos citar los, conocidos por todos, principios éticos, siquiera con brevedad:

BENEFICIENCIA

Aplicamos este principio promoviendo su desarrollo biográfico y relacional, aportándoles bienestar y reconocimiento de su dignidad personal.

NO MALEFICENCIA

Evitando prácticas inadecuadas que les pudieran proporcionar inseguridad, inquietud y que pudieran constituir maltrato de cualquier tipo.

AUTONOMÍA

Proporcionando respeto y apoyo a sus determinaciones personales, de acuerdo con su capacidad, sus códigos personales, valores y creencias.

JUSTICIA

No ejerciendo discriminación y permitiendo el ejercicio de vida conforme a sus condiciones, satisfaciendo, al tiempo sus necesidades personales.

Estas apreciaciones en el terreno de la Ética se perciben, también, en el espacio jurídico bajo sus particulares aplicaciones. No hay que olvidar la proximidad de estos dos terrenos. Ética y Derecho son dos círculos separados, pero que tienen una zona común, superpuesta, que es el terreno de la Biojurídica.

LA CONEXIÓN JURÍDICA

Las valoraciones jurídicas no pueden ser ajenas, como acabamos de anticipar, a los asuntos del deterioro cognitivo, afectado, evidentemente, por aspectos éticos. La determinación de la capacidad de decidir de una persona es una cuestión de soporte ético, pero tiene, inevitablemente, regulación en el mundo del Derecho, por la necesaria seguridad jurídica del afectado y de sus actos, en el mundo que le rodea. No olvidemos que el Derecho es un instrumento regulador de la convivencia de las personas.

La determinación de capacidad tiene repercusión en el conjunto de los actos de la persona, pero tiene manifestación particular en sus decisiones sobre: La salud, en el complejo espacio de la problemática del consentimiento. El patrimonio, sobre la validez de decisiones económicas de las personas.

Las posibilidades de acción de la temática jurídica sobre la capacidad decisoria son muy numerosas, según la concreta situación de la persona y su misma condición individual. Podemos centrarnos en tres grandes grupos:

- A. Personas incapacitadas o con capacidad modificada. Sus posibilidades jurídicas de acción se encuentran limitadas por el contenido de la resolución judicial que define jurídicamente su situación. Como veremos más adelante la tendencia actual se dirige a posibilitar las decisiones de personas a las que, en un criterio jurídico anterior, se incapacitaba. Se tiende a sustituir las decisiones “por” otra persona, por las decisiones “con” otra persona. Complementar la capacidad, en lugar de sustituirla.
- B. Personas con capacidad completa y decisión propia jurídicamente reconocida. Es el caso de quien dispone de capacidad jurídica para tomar sus propias decisiones. Percibe las situaciones, las valora, elabora criterio y decide en consecuencia.
- C. Personas con capacidad limitada por razón de su propia condición personal o en base a la situación concreta que viven. En el primer caso podemos situar a menores o a personas con importante deterioro cognitivo, que aun cuando no exista ninguna resolución judicial limitativa de su capacidad decisoria, tienen ésta limitada. En el segundo supuesto encontramos a quienes teniendo, normalmente, capacidad decisoria, sin embargo se encuentran en una concreta situación que se la hace perder. Es el caso de quien se encuentra temporalmente en estado de inconsciencia o el de un enfermo mental, habitualmente competente, pero que se encuentra momentáneamente en un brote o en situación de delirio.

CAPACIDAD PERSONAL Y FIGURAS PRÓXIMAS

Existe una terminología de frecuente manejo, pero que no se usa siempre con precisión adecuada. Vamos a examinar estos conceptos, siquiera con brevedad, por su relevancia jurídica respecto de la capacidad de las personas.

PERSONALIDAD JURÍDICA: Es la aptitud para ser titular de derechos y deberes. La tiene cualquier persona por esa sola condición. Se trata de un concepto abstracto, estático y uniforme. Un niño de corta edad puede ser titular registral de un inmueble, pero no puede disponer de él en ningún negocio jurídico.

CAPACIDAD DE OBRAR: Posibilidad del ejercicio de los derechos y deberes a los que pueda acceder una persona. Algunas personas no la tienen. En el caso anterior, el menor titular de dominio del inmueble podrá disponer de él al cumplirá la mayoría de edad, si no concurre ninguna causa extraordinaria de privación o limitación de su capacidad. La capacidad de obrar es un concepto dinámico y contingente, pues se nace sin ella, se adquiere por la citada causa de la mayoría de edad y se puede perder por circunstancias sobrevenidas.

DISCAPACIDAD: Se produce cuando concurren limitaciones en la actividad de la persona de más del 33%. Precisa de cuantificación y reconocimiento administrativo. La capacidad está limitada pero subsiste,

DEPENDENCIA: Es aquel estado permanente que ocasiona la necesidad de otra persona para asistir al dependiente. Con la discapacidad concurre la dependencia para determinadas actividades básicas de la vida de la persona. Puede traer su origen en la concurrencia de determinadas patologías o en la edad.

INCAPACIDAD: Situación temporal o permanente de falta de capacidad sin declaración legal limitativa. Tiene su origen en la situación clínica de una persona. Incapacidad es un concepto médico, mientras que incapacitación (o capacidad limitada) son acepciones jurídicas. Una persona incapaz puede no estar incapacitada, mientras que una persona incapacitada es persona incapaz, precisamente por esta última condición.

MODIFICACIÓN LEGAL DE LA CAPACIDAD E INCAPACITACIÓN: Situación legal de falta de capacidad judicialmente declarada. Tiene su origen en una

sentencia, en la que se fija el alcance de la incapacitación o de la limitación de la capacidad.

Capacidad y competencia

Un breve apunte sobre estos dos conceptos con frecuencia confundidos o utilizados de forma equivalente. En realidad capacidad es un concepto estático, en algún modo, mientras que competencia es más dinámico y circunstancial. Una persona puede ser capaz (de forma general) pero incompetente ante determinadas situaciones. Quizás podamos hablar de habilidades, en un aspecto clínico y de posibilidades, bajo un punto de vista jurídico. Competencia, no debemos olvidar, es un espacio de suma complejidad en el que se engloban aspectos como: saber – saber estar – saber hacer - saber ser – poder hacer – querer hacer.

LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LA ONU, DE DICIEMBRE 2006.

Se trata de un instrumento normativo, vigente en nuestro ordenamiento jurídico, de notoria relevancia y no demasiado conocido. Vaya por delante un apunte sobre su significado. Su aportación ha sido el poner en valor la capacidad de decidir de las personas que se encuentran incapacitadas o tienen la capacidad limitada.

Su principio vertebrador es, en efecto, la prohibición de discriminación hacia los discapaces, hasta tal punto que no distingue los conceptos de personalidad jurídica y capacidad de obrar (Art. 12). Nuestro sistema jurídico tradicional se basa, sin embargo en la distinción de ambos conceptos. De este modo la

Convención referida cambia la sustitución de la voluntad por el de ayuda en la decisión.

Es un Convenio ratificado por España en abril de 2008 y que dio lugar a la Ley 26/2011, de adaptación normativa a dicha Convención. Reforma multitud de leyes, con estos innovadores conceptos y, como no podía ser de otra manera, colisiona con el criterio tradicional de aplicación de las instituciones de guarda y tutela, ya que bajo este concepto la decisión la toma el representante “por” el representado, mientras que en el concepto de este nuevo instrumento normativo las decisiones las toma el representado, “ayudado” por el representante.

La Disposición Adicional. 7ª de esta Ley establece el compromiso del Gobierno de adaptación normativa, ante esta colisión conceptual. La Disposición final 2ª recoge el compromiso de elaboración de un texto refundido, de propósito conciliador, que no ha sido promulgado aún, seis años después de esta citada Ley 26/2011.

EL VALOR DE LA AUTONOMÍA DECISORIA

En nuestro ordenamiento jurídico el derecho de autonomía personal, de la máxima relevancia, prevalece sobre la salud de la persona que decide, con independencia de las consecuencias, sobre la salud e incluso sobre la vida, que puedan producirse para el titular de dicha autonomía por su libre decisión. Cuando una persona libre, capaz y consciente decide, por ejemplo, rechazar un tratamiento beneficioso para su salud, no es posible en el terreno legal tomar una decisión clínica contraria a esta determinación. Quien decide no continuar recibiendo quimioterapia, por ejemplo, a pesar de serle beneficiosa para su estado, no puede ser obligado a ello por el medio sanitario que se la administra.

Sólo se excepcionan los casos de regímenes de especial sujeción, en los que se aplican determinadas normas sobre la autonomía de la persona. Es el caso de los reclusos en huelga de hambre, caso de particular claridad a partir de la sentencia de 1990 del Tribunal Constitucional sobre presos del GRAPO en esa circunstancia y que autorizaba al medio penitenciario a aplicar la Ley General Penitenciaria sobre la voluntad de esas personas, alimentándoles de manera forzosa con objeto de conservarles con vida.

Este valor general de la voluntad de las personas no trae consigo, sin embargo, que deba ser aceptada, de forma incondicionada, por los profesionales sanitarios. El profesional no está obligado a aplicar la acción sugerida por el paciente (si no la estima adecuada). No existe, podríamos decir, la Medicina a la carta.

Sin embargo no puede elegir otra distinta sin contar con el paciente. En ningún caso se puede imponer al paciente la decisión clínica querida por el profesional y no compartida por el paciente. Si el paciente rechaza una prueba que el profesional considera necesaria, se dejará constancia escrita del rechazo, tratando de remover la negativa, pero nunca imponiendo la prueba rechazada, modo de proceder que se aplicaría, indebidamente, bajo un estricto y rotundo criterio paternalista.

ENFERMEDAD MENTAL Y CAPACIDAD PERSONAL

Quiero comenzar mencionando un estigma que pesa sobre las personas con algún padecimiento mental y es que por ese mero hecho se las considera incapaces, con independencia del grado de afectación en su capacidad que les ocasione su enfermedad. Conviene destacar que ante un enfermo mental la presunción legal aplicable es la de capacidad de esa persona y no al contrario. Para aplicar el criterio de incapacidad decisoria es necesaria la prueba de concurrencia de causa al respecto.

No todas las personas ingresadas en psiquiatría, por otra parte, son incapaces de tomar decisiones, igual que no todas las personas ingresadas en otras unidades tienen capacidad decisoria.

Se manejan muchos criterios para determinar la concurrencia, o no, de capacidad decisoria. Debo dejar constancia, aquí de unos sencillos parámetros al respecto, aplicables al paciente:

1. Si se posee información suficiente y relevante
2. Si se actúa voluntaria y libremente
3. Si se poseen aptitudes para gestionar la decisión

Un indicador muy fiable de la capacidad de un concreto paciente es la consciencia propia de la enfermedad que le aqueja.

En el ámbito forense se aplica la valoración del criterio cognitivo y valorativo de la persona. Posee el primero quien es capaz de conocer e interpretar la realidad que le circunda. Tiene el segundo quien puede tomar decisiones sobre esa realidad que ha conocido. Si falta alguno de los dos criterios en una persona, no concurre capacidad. Quien no entiende no puede decidir, pero puede darse el caso de entender y no ser capaz de tomar decisiones.

Es muy particular el caso de los enfermos aquejados por el mal de Alzheimer. Un enfermo de este tipo puede ser capaz, en las fases iniciales de su enfermedad, de tomar decisiones sencillas o, al menos, debe tenerse en cuenta su opinión para decidir. Con la evolución de su enfermedad va perdiendo su capacidad de entender y decidir y hay que ir sustituyendo progresivamente su voluntad. Pueden otorgarse instrucciones previas, para que decida un representante elegido por el enfermo, cuando este último ya no sea capaz de decidir.

EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN

Este es uno de los asuntos jurídicamente más complejos al tratar la capacidad decisoria de las personas. Las decisiones las emite y asume una persona capaz y competente, cuando concurren las condiciones válidas para ello. Si no concurren y la persona es incapaz de decidir o se encuentra con capacidad modificada legalmente, las decisiones ha de tomarlas otra persona, con las matizaciones hechas con anterioridad acerca de las nuevas corrientes de complementar la decisión, en lugar de sustituirla y acerca de lo cual mostraré más adelante un reciente testimonio judicial.

Los supuestos legales de consentimiento por representación son los siguientes:

- Paciente legalmente incapacitado o con capacidad modificada.
- Paciente médicamente incapaz de consentir.
- Cuando exista un representante nombrado en instrucciones previas.
- Cuando se trate de un menor sujeto a patria potestad.

Conviene destacar, como he apuntado con anterioridad, que la enfermedad mental no excluye, por sí sola, la capacidad de decidir. Los únicos enfermos psiquiátricos privados de forma absoluta de esa capacidad probablemente sean los enfermos orgánicos cerebrales. Los demás supuestos han de valorarse de manera individual y circunstanciadamente.

La decisión a emitir por el representante, es preciso subrayar, que no puede depender del capricho de aquel, sino que ha de ser adecuada a las circunstancias, proporcionada a la necesidad a atender y siempre en beneficio del paciente, con respeto a su dignidad personal y con su participación, si es posible.

En los casos de consentimiento emitido por representación el vehículo personal para ello es el representante legal, si lo hay, u otra persona vinculada de hecho con el paciente cuya voluntad se sustituye.

Cuándo se debe acudir a la vía judicial

Las decisiones clínicas deben tomarse en sede clínica, pero a veces se llevan al escenario judicial para ser tomadas allí. Se hace algunas veces de forma indebida y otras de forma correcta. En este último caso se encuentran las que voy a mencionar, en la temática que estamos tratando.

Debe partirse de la doble consideración de que el interés del incapaz es preferente, legalmente, sobre otros intereses en juego y de que el profesional que atiende la situación puede tener que convertirse en defensor, precisamente, de ese interés preferente.

El profesional habrá de poner la situación en conocimiento de los tribunales cuando compruebe que concurre una de estas situaciones:

- A. Abuso en el ejercicio de la guarda o protección hacia el incapaz.
- B. Atentado del incapaz hacia sus propios intereses.
- C. Enfrentamiento de intereses entre el incapaz y su representante.

EL INTERÉS SUPERIOR DEL PACIENTE

En un abanico de posibles decisiones, incluso con varias opciones posibles, deberemos buscar este interés superior. Es la decisión más beneficiosa, objetivamente, para la vida, salud y bienestar del individuo conforme a criterios de *lex artis*. Se consideran siempre como tal el alivio del sufrimiento grave y persistente y el avance terapéutico fundamental e incuestionable. La pura duración de vida vegetativa, sin esperanza médica de recuperación es un criterio de valor inferior.

Esta interpretación del interés superior es objeto de una protección legal tan clara y rotunda, actualmente, que en la reforma del artículo 9 de la Ley

41/2002, Básica de Autonomía del Paciente, operada por la Ley Orgánica 26/2015, se contiene una grave prevención: El representante no puede pedir una opción médicamente no indicada. Si lo hace y mantiene su actitud, puede ser necesario judicializar la cuestión. Su único marco es solicitar aquello que esté médicamente indicado en beneficio del paciente. Muy lejos de interpretaciones anteriores, el objeto de atención actual no es la voluntad del representante, sino el interés del paciente.

TESTIMONIO JUDICIAL ACTUAL DE LA INTERPRETACIÓN DE LA MODIFICACIÓN DE CAPACIDAD.

Se ha recogido en la sentencia del Tribunal Supremo 298/2017, de 16 de mayo, Sala de lo Civil. Los precedentes de este relevante y testimonial fallo judicial fueron los siguientes:

Situación de hecho. Enfermo afectado de un deterioro cognitivo leve al que se quiere proteger ante sus decisiones en salud y de carácter económico. Se solicita decisión judicial al respecto.

- Juzgado de primera instancia: Declaró el sometimiento a régimen de tutela, dejando al tutelado la disposición del 20% de su pensión.
- Audiencia provincial, resuelve el recurso contra la decisión del Juzgado de instancia y mantiene la tutela, subiendo el límite de la disposición económica de su pensión hasta el 50%
- Resolución del Tribunal Supremo del recurso de casación, presentado contra la sentencia de la Audiencia provincial:

Declara al enfermo sometido a régimen de curatela para sus decisiones, pudiendo tomar iniciativas pero precisando el apoyo del curador para:

A. Sobre salud. Le capacita para prestar consentimiento, sin perjuicio de lo dispuesto en los artículos 9.2 y 9.3 de la Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente.

B. Sobre patrimonio. Le permite al enfermo tomar la iniciativa decisoria, precisando del curador para determinados actos de elevado compromiso patrimonial.

Hay que destacar dos aspectos esenciales de esta resolución judicial, que introduce criterios novedosos.

- El apoyo legal de la misma es la Convención de Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006, con los nuevos criterios valorativos expuestos con anterioridad.
- En consecuencia de estos nuevos criterios sustituye, para proteger al enfermo, la figura del tutor (que toma decisiones “por” el tutelado) por la del curador (que toma decisiones “junto con” el curado).

Nuevas interpretaciones en nuevos tiempos, que aunque remuevan, en alguna manera, los soportes jurídicos tradicionales muestran de forma positiva el hecho de que UN INDICADOR FIABLE DEL GRADO DE EVOLUCIÓN DE DETERMINADA SOCIEDAD ES LA ATENCIÓN Y CUIDADO QUE PRESTA A SUS COLECTIVOS SENSIBLES.

Juan Siso Martín
Madrid Otoño 2017