



APROXIMACIÓN
AL PROBLEMA DE
LA COMPETENCIA
DEL ENFERMO

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
APROXIMACIÓN AL PROBLEMA DE LA COMPETENCIA DEL ENFERMO - N.º 14 - (2008)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas
c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

ISBN 978-84-690-6480-1

Imprime: GràficBisbal, S.L.L. - La Bisbal
Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
Presentación	7
Ética médica, profesionalidad y la competencia del enfermo.	
James Drane	9
La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente.	
Pablo Simón	37
Intervenciones de la mesa redonda	69
Salvador Altimir	69
Rogeli Armengol	71
Montse Busquets	76
Pablo Hernando	83
Anexo: Orientaciones para evaluar la capacidad	85
A modo de resumen	104
Relación de especialistas invitados	108
Títulos publicados	109

PRESENTACIÓN

La Fundació Víctor Grífols i Lucas trata de potenciar la reflexión y el debate de problemas de ética clínica. En este caso el tema es la competencia del enfermo: un problema fundamental.

Hemos escogido la competencia del enfermo en la toma de decisiones porque estamos seguros de que es una asignatura pendiente que será tema estrella en poco tiempo. El tema requiere, en verdad, nuestra curiosidad para adoptar una actitud más alerta sobre lo que llamamos competencia, para adquirir nuevas habilidades y dotarnos de nuevos instrumentos en su manejo. Sólo así podremos encarar un problema que creemos que ya existe de forma solapada y con una presencia cotidiana. ¿Cuántas veces, por ejemplo, ante la negativa de un enfermo de edad a una intervención quirúrgica no hemos dudado de su comprensión de la situación, o de la rectitud de su proceso de decisión? ¿Cómo distinguir una decisión poco común de un enfermo, por ejemplo poco comunicativo, de una decisión incompetente?

Debemos ser conscientes de la responsabilidad clínica en el caso de dar por competente a un enfermo que defiende, contra su propio interés, una opción poco razonada y poco coherente con su mundo personal. Por otro lado, también debemos ser conscientes de la falta de respeto a la autonomía personal que conlleva el hecho de etiquetar de incompetente a un enfermo que no lo es sólo porque nosotros no comprendemos su decisión.

¿Hasta qué punto y en qué circunstancias dudar de la competencia de un enfermo, investigarla y obligarle a contestar un test, no es ya un acto de imposición que puede ser discutible? ¿Cómo aprender a detectar las situaciones en el que imponerlo resulta poco razonable de las otras en que sería prescriptivo hacerlo? ¿Cómo hacerlo bien: es decir, con qué criterios, con qué conocimientos, con qué instrumentos?

Para reflexionar sobre estos interrogantes, la Fundació Grífols convocó esta jornada en la que se debatió indistintamente la competencia o capacidad de hecho, o de decisión.

Contamos con dos ponentes de excepción. Por un lado James Drane, pionero de la bioética en Estados Unidos –que quiere decir del mundo– desde los años setenta. Formado en psiquiatría en la Menninger School, formado en filosofía con Aranguren y también en bioética en el Kennedy Institute. Desde

hace años es profesor de bioética clínica en la Universidad de Pennsylvania y ha cultivado casi todos los campos y temas de la bioética.

Sus libros publicados tratan las virtudes profesionales, *Becoming a Good Doctor*, las pautas en situaciones comunes en clínica, *Medical Ethics*, también la situación de terminalidad y agonía en el titulado *Caring to the End*, y por último, el que le ha valido un premio reciente titulado *More Human Medicine*. Uno de sus éxitos más notorios es el tan referenciado artículo «*The Many Faces of Competency*», en el que aportó esta idea de la escala móvil de la competencia que desarrolló en su ponencia.

Por otro lado contamos con la participación de Pablo Simón, pionero de la bioética clínica en nuestro país. Médico de familia, magíster en bioética en el master de Diego Gracia. Además de su labor clínica ha ostentado también cargos de gestión y ahora es docente de bioética en la Escuela Andaluza de Salud Pública. También es docente en cursos y másters en España y en Latinoamérica, y es muy conocido por su aportación metódica y exhaustiva al consentimiento informado con artículos y su libro de Editorial Triacastela. Ha publicado recientemente *¿Quién decidirá por mí?*, sobre las voluntades anticipadas, o “directrices previas”. Tiene numerosos artículos sobre el problema de la competencia.

Marc Antoni Broggi
Vicepresidente
Fundació Víctor Grífols i Lucas

ÉTICA MÉDICA, PROFESIONALIDAD Y LA COMPETENCIA DEL ENFERMO¹

James Drane

¹Agradecimiento: Mi agradecimiento particular para Carlos Mamoni, de la Gannon University de Erie, cuya ayuda ha sido esencial para lograr un texto inteligible en castellano.

Introducción

Gracias a los sofisticados instrumentos a disposición de la medicina contemporánea es posible realizar hoy diagnósticos precisos y administrar tratamientos eficaces. Los enfermos de las más diversas culturas del mundo desean acceder a la medicina científica actual —su medicina— y quieren disfrutar de su precisión diagnóstica y eficacia terapéutica. Pero ligadas a las prácticas ultraprecisas de la medicina contemporánea encontramos cuestiones éticas que no se prestan a respuestas tan exactas.

Los expertos en ética médica hablan de los principios de la beneficencia, la autonomía y la justicia; de derechos, responsabilidades, obligaciones e intereses. Sin embargo, en el discurso ético raramente responde a preguntas concretas: no ofrece soluciones prácticas. Así, el debate parece inacabable por el hecho de que las cuestiones no son zanjadas con respuestas definitivas y dejan el camino abierto, generación tras generación, a los académicos especializados en ética médica y en los simposios como el que nos reúne hoy.

No se trata de una crítica ni de una queja. No cabe esperar más certeza o precisión de la que permite la materia que nos ocupa, y la ética médica simplemente no admite la misma exactitud de la que goza la ciencia médica. Dicho esto, a mí, personalmente, siempre me ha interesado de todas formas esforzarme en encontrar alguna respuesta práctica, una solución más concreta. Esta breve ponencia sobre la valoración de la competencia representa, por tanto, un intento en esta dirección: la de hallar una propuesta que sea práctica sobre la cuestión de cómo tratar a determinados pacientes.

Me preocupa, aunque antes no lo reconocía públicamente, la pérdida de prestigio y de respeto que históricamente habían disfrutado los profesionales de la medicina. Su reputación se ve ahora amenazada en amplios sectores: por abogados poco escrupulosos, funcionarios, legisladores, compañías de seguros, personas y entidades que asumen los gastos médicos de otros, empresarios y periodistas. El resultado es que incluso la relación médico-paciente se tiñe de desconfianza. Cuando la autoridad moral del médico se ve amenazada, el respeto que recibe también lo está.

Una cosa es que el médico conozca cuál es el diagnóstico de un paciente y el tratamiento más apropiado, y otra muy distinta que pueda aplicar estos conocimientos cuando el paciente tiene algún tipo de trastorno mental, alber-

ga dudas importantes o no está conforme con lo que se le propone. Estas situaciones, que se dan cada vez con mayor frecuencia, si no se resuelven correctamente dentro de la misma relación clínica, la autoridad del médico quedará mermada y peligrará la seguridad del paciente. El médico competente en el ejercicio de la medicina debería ser ahora capaz de evaluar la competencia del paciente que participa en su proceso. Esta es la inquietud que subyace en mi modelo.

Aunque no se admita expresamente, el modelo de competencia que presentamos tiene por objeto orientar al médico y darle más seguridad cuando se vea obligado a lidiar con las ambigüedades inherentes al tratamiento de pacientes especialmente difíciles. Representa un intento de lograr un poco más de precisión y de certeza, para evitar sobre todo que la situación trascienda fuera de la relación clínica.

El caso de Terri Schiavo

Terri Schiavo, una estadounidense de Florida, se convirtió en epicentro de un enconado debate dentro y fuera de Estados Unidos en torno a diversas cuestiones: 1.) ¿Quién ostenta el derecho a decidir entre la vida y la muerte cuando el paciente está incapacitado? 2.) ¿Está bien desconectar los equipos de alimentación e hidratación artificiales de pacientes en un estado vegetativo persistente o de coma irreversible? 3.) En caso contrario, ¿durante cuánto tiempo se deben usar estos equipos estos pacientes: uno, cinco, veinte o cincuenta años? 4.) ¿A cargo de quién correrían los miles de millones de dólares que esto costaría? 5.) Si, por otro lado, la desconexión de los equipos artificiales es ética, ¿en qué circunstancias se podría hacer y quién estaría encargado de hacerlo?

Terri Schiavo era, sin lugar a dudas, incompetente. Llevaba en un estado similar al coma cerca de quince años. En 1990 sufrió un paro cardíaco. Su marido la encontró inconsciente y llamó a los servicios de emergencia; en el electrocardiograma realizado en el hospital no se detectó actividad y, aunque consiguieron reanimar su ritmo cardíaco, había sufrido graves lesiones hipóxicas en el cerebro. Se le conectaron equipos de nutrición e hidratación artificiales debido a su incapacidad para deglutir, y a lo largo de los años estos equipos la mantuvieron en vida. Su estado se diagnosticó como vegetativo persistente: estaba viva, mantenía ciclos de sueño y vigilia, pero no tenía capacidad cogni-

tiva ni voluntariedad, ni capacidad de comunicarse con los demás. No respondía a estímulos.

Este diagnóstico fue confirmado por el doctor Ron Cranford, experto en estados vegetativos persistentes de reconocido prestigio, así como por otros muchos neurólogos ilustres enviados por la American Neurological Association. Sin embargo, los padres de Terri no estaban conformes con su valoración: creían que su hija les reconocía y les respondía. De cuatro horas de grabación en vídeo extrajeron las imágenes de unos segundos de duración en las que parecía que sí respondía a estímulos. Los padres también creían que ellos debían tomar decisiones concernientes a su hija como representantes. Se pusieron en contacto con otros médicos que apoyaban sus alegaciones.

Cuando el marido de Terri Schiavo, que llevaba años en una nueva relación sentimental, ordenó la retirada de los equipos de nutrición e hidratación artificiales, sus suegros se opusieron a ello. El marido afirmó que cumplía el deseo expresado por su esposa de que no la mantuvieran con vida en ese estado. El asunto llegó a los tribunales, que confirmaron la custodia del marido y dictaron sentencia en apoyo a la decisión del mismo de retirar. En respuesta, los padres apelaron al gobernador de Florida, Jeb Bush, y, en una sesión legislativa delirante se aprobó un proyecto de ley por el cual se ordenó que se volvieran a conectar los equipos de nutrición e hidratación artificiales. La disputa regresó a los tribunales hasta el mismo Tribunal Supremo de los Estados Unidos, donde finalmente prevaleció el argumento del marido de Terri y su decisión de retirar los equipos.

Debido al continuo seguimiento mediático de este caso, a millones de estadounidenses se les presentó la ocasión de reflexionar sobre cuestiones de bioética. Terri Schiavo goza ahora de la misma fama que Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan. Todos los ciudadanos americanos tuvieron la oportunidad de discutir temas como la valoración de la competencia, las llamadas «decisiones de sustitución» (es decir, las tomadas por un representante legal del paciente) y las cuestiones éticas relacionadas con la muerte y el morir. Lo que no queda tan claro es si el debate se desarrolló con la suficiente sinceridad y objetividad.

Contemplando este caso no parece que quede la menor duda de que la práctica médica actual, especialmente en lo referente al término de la vida, se ha vuelto mucho más compleja. Los profesionales sanitarios deben ser conscientes de dicha complejidad y comprender cómo deben responder de un modo ético.

Uno de los temas que salieron a debate a raíz de este caso fue el de los testamentos vitales: Terri no había dejado instrucciones por escrito en este sentido. Pero aún en caso contrario, el debate podría haber girado en torno al significado de frases que aparecieran en sus instrucciones: como la de «sin medidas extraordinarias», o bien la de «si no existe esperanza de recuperación». En el documento se especificarían muy probablemente las intervenciones que no desearía asumir en caso de que su muerte fuera «inminente». Pero, ¿cuándo es «inminente» su muerte? Además, ¿no podría haber cambiado de opinión cuando se encontrara en un estado que difícilmente podía haber imaginado antes? ¿Qué medida es extraordinaria en un caso concreto?

De hecho, caso de Terri Schiavo nos sirve de ejemplo del alto nivel de conflicto cuando la muerte se produce como consecuencia de una decisión de denegar o de retirar un cierto tratamiento. En estas circunstancias los desacuerdos brotan de todas partes.

Los pacientes, por ejemplo, pueden mostrarse disconformes con ellos mismos: inclinándose en un sentido en su testamento vital y luego, ante la muerte, cambiar de opinión. Los familiares, sin lugar a dudas, pueden mostrar su desacuerdo cuando el paciente terminal es incompetente y recae en ellos la responsabilidad de tomar la decisión. Los desacuerdos entre distintos familiares suelen ser graves y frecuentes, como ilustra el caso del marido y los padres de Terri Schiavo.

Los desacuerdos también incluyen a los médicos. El doctor Ron Cranford, especialista en estados vegetativos persistentes, diagnosticó este estado; sin embargo, otro médico contratado por los padres de la paciente discrepó de su diagnóstico. Los médicos pueden cambiar de parecer si temen que vayan a procesarlos. Existe incluso desacuerdo entre los hospitales. Algunos abogan por un tratamiento agresivo y continuado de la más alta tecnología, mientras que otros se centran en unos cuidados más humanos y menos tecnológicos para los pacientes moribundos.

En el caso Schiavo se refleja sobre todo una gran discrepancia ideológica. De hecho existen discrepancias entre judíos ortodoxos y reformados, entre las diversas ramas del protestantismo, incluso entre teólogos del Vaticano y otros académicos de moral católica. En el largo y enconado debate público de este caso participó incluso el mismo Papa Juan Pablo II, quien declaró que la nutrición y la hidratación artificiales no eran un tratamiento, sino más bien una

forma de asistencia que no se puede denegar ni retirar, contradiciendo así con su intervención una asentada moral católica de cientos de años según la cual los pacientes pueden rechazar toda intervención médica inútil u onerosa.

El caso de Terri Schiavo demuestra que los conflictos y desacuerdos clínicos ya han penetrado hasta la esfera de lo político. Surgieron discrepancias entre los tres poderes del Estado: el legislativo, el ejecutivo y el judicial. Los intereses legislativos y ejecutivos, republicanos en este caso, preferían la continuación de la vida incluso durante la muerte del paciente. El poder judicial, sin embargo, daba preferencia a la autonomía del paciente o de su representante.

Todas las diferencias y discrepancias se reflejaban en el lenguaje empleado para describir el caso. Aquellos que se mostraban en contra de la retirada de los equipos de nutrición e hidratación hablaban de *privación de alimentos, matar de hambre, ejecución*. Los que se mostraban a favor hablaban de *respeto a la intimidad, respeto a la autonomía o muerte digna*.

Las discrepancias llegaron incluso a los expertos en ética y bioética. Los vitalistas se centraron en lo sagrado de la vida como principio básico. Para otros, el respeto a la autonomía y a la intimidad del paciente, además del concepto de vida en un sentido más personal, eran valores de gran importancia. También hubo desacuerdo entre los que se decantaban por la retirada o la denegación de un tratamiento inútil para permitir una muerte humanitaria, y aquellos que defendían la eutanasia y el suicidio asistido médico.

Todas las divisiones y discrepancias que acabo de señalar están reflejadas incluso en el ámbito jurídico. Existen leyes ancestrales basadas en la sabiduría de la tradición que permiten la denegación o la retirada de equipos médicos. Así, en Texas, California y Virginia existen leyes que incluso permiten a los médicos y a los comités de ética anular las decisiones de pacientes o representantes de continuar con intervenciones inútiles. Pero por otro lado, existen nuevas propuestas de ley, presentadas por la derecha cristiana, que podrían cambiar el punto de vista jurídico en los temas de la muerte y el morir en algunos lugares. En Alabama, por ejemplo, se ha presentado una propuesta para prohibir la denegación y la retirada de nutrición e hidratación artificiales. También en Kansas se ha propuesto una ley que exige que todas las decisiones relativas a la retirada de nutrición e hidratación artificiales tomadas por representantes se zanjen en los tribunales. En Missouri, hay otra propuesta similar. En Michigan, se ha presentado la propuesta de excluir a los cónyuges que man-

tengan una relación extramatrimonial para tomar decisiones sobre la nutrición y la hidratación artificiales de su esposo o esposa.

Hemos querido citar el caso de Terri Schiavo para concienciar a los profesionales de la medicina sobre las nuevas complejidades existentes y la necesidad de cautela. El contexto de la práctica de la medicina ha cambiado y, para poder ser un profesional responsable, hoy en día es preciso ser consciente de los cambios. Los médicos de hoy en día deben darse cuenta de que la única manera de responder de un modo seguro a casos complejos es comenzar considerando detenidamente tanto los hechos médicos como los mismos objetivos del ejercicio de la medicina.

Cada vez son más los casos, como el de Terri Schiavo, que se desplazan de una relación privada entre médico y paciente al contexto jurídico público. Cada vez con mayor frecuencia son los tribunales los que deciden en cuestiones médicas en medio de una amplia cobertura mediática. Y en los artículos de prensa se detecta a menudo una cierta hostilidad hacia los profesionales de la salud, a los que presentan como partes interesadas. La medicina tiende a verse como un negocio más, no como un servicio al bien de los demás sino del interés propio. Esta nueva situación es, sin duda, lamentable.

Los profesionales, por definición, satisfacen las necesidades básicas de la sociedad y no deben renunciar a ello. Teniendo en cuenta el clima actual, es importante recalcar el hecho de que la medicina no es un negocio, y que su ejercicio no es un trabajo como otro cualquiera. Si queremos resistir algunas de las fuerzas culturales que intentan desvirtuar la medicina como profesión, en primer lugar los propios médicos deben ser conscientes de las circunstancias en que la ejercen. Las instituciones de enseñanza de la medicina y los colegios de profesionales deben tomar medidas para frenar cualquier conducta interesada. Los médicos que se valen de su profesión para satisfacer sus propios intereses personales suponen una amenaza para la medicina de la misma magnitud que la que presentan para el sacerdocio los clérigos que aprovechan su posición social para saciar sus apetitos sexuales. El médico que actúa interesadamente viola su obligación fundamental de trabajar para la realización de las metas de la medicina.

En la actualidad resulta cada vez más importante que los médicos tengan siempre presente los elementos que definen a un auténtico profesional, especialmente en sus aspectos éticos.

En la Edad Media, los caballeros de la Orden Hospitalaria, que atendían a los enfermos, gozaron de mucho respeto. Luego, sin embargo, comenzaron a ser objeto de críticas, y su autoridad para cuidar a los enfermos se vio amenazada. ¿Qué había ocurrido? Pues que perdieron su nobleza ética, abandonaron la caridad y el sacrificio personal que caracterizaban la asistencia que procuraban. Perdieron unos elevados principios y con ellos lo perdieron todo. Este episodio de la historia de la medicina tiene una gran trascendencia porque de él extraemos la valiosa enseñanza de que, cuando la autoridad de los profesionales de la medicina se ve amenazada, las consecuencias son graves para todos.

La medicina sobrevivió como profesión en la Grecia clásica, en la antigua Roma y en las primeras culturas europeas, ha sobrevivido en sociedades prefeudales, agrícolas e industriales; y puede sobrevivir en la cultura económica actual, pero no sin luchar.

Los médicos como profesionales

Una práctica ética comienza por ser consciente de lo que significa ser un profesional. La palabra profesional procede de un verbo en latín: *profiteor, profiteri, professus sum*, que significa realizar una promesa pública; declarar públicamente una obligación, en este caso, de servir a los demás. Los profesionales prometen procurar una ayuda que se considera fundamental para los seres humanos y las sociedades. Las tres profesiones clásicas —el sacerdocio, el derecho y la medicina— se ven todas ellas amenazadas hoy en día, por lo que parece oportuno revisar cuáles son las características que definen a un profesional como tal.

1.) Los profesionales prometen prestar unos servicios públicos fundamentales para el bien de los demás. 2.) La aspiración a ejercer una labor profesional se considera una vocación más que un trabajo; la vocación implica un compromiso íntimo y personal. 3.) Requisito básico para el ejercicio de una profesión es contar con una formación universitaria especializada de larga duración que comprende conocimientos teóricos y técnicas prácticas. 4.) El acceso al ejercicio de una profesión se controla mediante autorización; es necesario contar con dicha autorización para poder ejercer una profesión. 5.) Las juntas que autorizan el ejercicio de la medicina y las comisiones que aprueban el ingreso

en colegios profesionales están compuestas por miembros de la misma profesión. 6.) Las leyes que afectan a una profesión se ven influidas por la misma profesión. 7.) Las personas que pagan para recibir los servicios profesionales no controlan ni tienen autoridad ninguna sobre la prestación de dichos servicios. 8.) Los profesionales gozan de autonomía en la prestación de sus servicios. 9.) Las profesiones componen sus propios códigos deontológicos. 10.) Los profesionales actúan conforme a principios éticos elevados y una gran exigencia moral de sí mismos.

Autonomía, nivel educativo universitario, código ético propio... todas estas características merecen un estudio más detenido, pues siendo determinantes de una profesión, todas ellas se ven actualmente amenazadas. La sociedad otorgaba privilegios profesionales a los médicos a cambio de que declarasen públicamente su compromiso ético, su altruismo y su rechazo al comportamiento interesado. La sociedad concedía autonomía, respeto, independencia y una recompensa económica digna a los profesionales de la medicina a cambio de que hicieran el bien para los demás. La ética y la medicina, por tanto, están íntimamente relacionadas, y siempre lo han estado. Los elementos éticos se encuentran en el mismo núcleo de lo que es ser un buen médico.

Ser un buen médico se comparaba a ser un buen padre. La paternidad y la ética estaban relacionadas por los mismos motivos que el ejercicio de la medicina y la ética. Sin unos padres que cuiden de su hijo conforme a unos principios éticos, el niño sufrirá un daño grave e irreversible. Sin médicos que cuiden de sus pacientes conforme a unos principios éticos, el daño causado puede presentar la misma gravedad.

La libertad y el respeto que la sociedad ha concedido tradicionalmente a los profesionales de la medicina corren peligro en nuestros días. La presión que ejercen los intereses comerciales en su afán de controlar lo que hacen los profesionales es cada vez mayor. Cada vez son más las ocasiones en que los médicos se ven amenazados en su condición de empleados y no de profesionales independientes. Los médicos que trabajan hoy en día en los hospitales, en clínicas públicas o en centros asociados a sectores económicos, reciben a menudo el tratamiento de técnicos moralmente neutros, en lugar de profesionales independientes. Los médicos que trabajan en estos entornos se definen por sus dotes técnicas en mayor medida que conforme a los altos ideales éticos de una profesión. Además, reciben instrucciones sobre cómo deben practicar la medicina, o bien su ejercicio está controlado hasta el más mínimo detalle mediante normas.

En lugar de ser responsable de la conducta moral propia, el médico ve cómo se le imponen con cada vez más normas de conducta desde el exterior. De hecho, a menudo se da por supuesto que para que los médicos mantengan una conducta ética, los principios por los cuales se deben regir deben venir impuestos desde el exterior. Cada vez son más frecuentes las peticiones de leyes para imponer controles sobre el margen de su actuación. La ética que emana de la propia profesión y que ésta se impone a sí misma, gracias a la cual la medicina goza de la categoría de profesión, se ignora cada vez más. El hecho de que una ética profesional se imponga a sí misma, en vez de ser asignada desde el exterior, no implica en ningún sentido que se trate de una moralidad egocéntrica o interesada. La ética auto-impuesta de un profesional de la medicina, además de altruista y desinteresada, tiene sus orígenes en la estructura de la relación entre una persona enferma y la persona educada para curar. Su valor ético fundamental es su compromiso de ayudar a los demás y de no infligirles daño.

Aunque es verdad que la libertad, el respeto, la independencia ética y los beneficios que históricamente ha disfrutado el profesional de la medicina no han sido nunca totales. La sociedad ha concedido beneficios a los profesionales en respuesta al modo en que han desempeñado un servicio prometido. La autonomía y el respeto social dependen en gran parte de la práctica de una ética que esté centrada en satisfacer las necesidades de otros. Sin esto, toda la estructura de la profesionalidad se desmorona.

Cuando los médicos se reúnen en encuentros, cabe esperar que compartan información científica, datos médicos, nuevas posibilidades de tratamiento, etc. Es una formación continua que se exige para poder seguir ejerciendo. Sin embargo, resulta igualmente necesario dedicar tiempo a las dimensiones éticas fundamentales de la profesión. Sin mantener unos principios éticos no tenemos profesionales auténticos.

Los principios éticos profesionales

Los elevados principios éticos asociados al ejercicio de la medicina se recogen ya en la primera declaración histórica de ética médica, el juramento de Hipócrates por todos conocido: «•Me serviré, según mi capacidad y mi criterio, del régimen que tienda al beneficio de los enfermos, pero me abstendré de

cuanto lleve consigo perjuicio o afán de dañar. •No daré ninguna droga letal a nadie, aunque me la pidan, ni sugeriré un tal uso. •A lo largo de mi vida, ejerceré mi arte pura y santamente. •Cada vez que entre en una casa, no lo haré sino para bien de los enfermos, absteniéndome de mala acción o corrupción voluntaria, pero especialmente de trato erótico con cuerpos femeninos o masculinos, libres o serviles. •Si en mi práctica médica, o aun fuera de ella, viviese u oyere, con respecto a la vida de otros hombres, algo que jamás deba ser revelado al exterior, me callaré considerando como secreto todo lo de este tipo. •Así pues, si observo este juramento sin quebrantarlo, séame dado gozar de mi vida y de mi arte y ser honrado para siempre entre los hombres; mas si lo quebranto y cometo perjurio, succédame lo contrario».

Este código ético histórico tiene cada día una influencia menor en la práctica diaria de los médicos contemporáneos. Se le presta muy poca atención en los estudios de medicina y se considera poco más que un ritual; recitándose, por ejemplo, en las ceremonias de graduación. Algunos profesores de medicina no lo citan jamás ni aun adaptándolo a nuestros días, ni hacen referencia alguna a las metas de la medicina, motivo por el cual estos conocimientos no ocupan el lugar que les corresponde en el ejercicio ético de la medicina.

Pero entonces, ¿de dónde emana la ética profesional contemporánea? ¿Cómo distingue el médico actual entre el bien y el mal en las situaciones clínicas? ¿Dónde se encuentran las normas y directivas éticas para la práctica diaria de la medicina? ¿Cómo se pueden aplicar de un modo eficaz en el marco de una sociedad que no abraza ya unos valores éticos comunes?

No existe desacuerdo acerca del principio ético básico de la práctica de la medicina: la beneficencia; es decir, actuar en beneficio del paciente, lo que sea mejor en un sentido físico, psicológico y social. Pero puede haber dudas y desacuerdos sobre qué es exactamente lo mejor para el paciente. En caso de discrepancia, ¿cuál es la relación entre la autoridad del médico y la autonomía del paciente? ¿Existen conceptos que se podrían usar para ayudar al médico a formarse un juicio sobre lo que es mejor para el paciente y luego para defender ese juicio en caso de conflicto o desacuerdo?

Los conceptos que proponemos pretenden ayudar al médico en ello: a seguir una conducta correcta en un entorno clínico. El objetivo pretende ofrecer un modo de revelar las cuestiones éticas más importantes para luego poder aplicarlas, para poner cierto orden en los distintos elementos que requieren

consideración cuando el médico debe hacer lo correcto y no puede dedicar horas o semanas a la pura reflexión. Estos son los conceptos propuestos: 1.) Los objetivos de la medicina. 2.) El consentimiento informado. 3.) La calidad de vida. 4.) Los factores externos. Los casos más sencillos, o las decisiones éticas más fáciles, son aquellos en que uno u otro de estos componentes resulta decisivo e inclina la balanza en un sentido u otro. Veamos dos primeros conceptos.

Las metas y los objetivos de la medicina

La toma de decisiones éticas para los pacientes comienza con una cuidadosa determinación de indicios a favor o en contra de una intervención médica concreta, comienza realmente en el mismo punto donde comienza la misma medicina; es decir, en un diagnóstico basado en datos objetivos y en una valoración de los riesgos y los beneficios de las diversas posibilidades de actuación. Los dilemas éticos surgen cuando después de establecer un diagnóstico, quedan aún dudas acerca de la valoración de los riesgos y beneficios, o bien sobre las ventajas a largo plazo de una intervención que proponemos. Para que sea éticamente aceptable, una intervención médica debe satisfacer alguna de las metas de la medicina: 1.) Devolver la salud. 2.) Aliviar los síntomas. 3.) Mejorar una función dañada. 4.) Conservar la vida.

La última meta, referente a la conservación de la vida, no es un objetivo independiente de los demás, pues sólo resulta válido cuando al menos una de las tres metas anteriores es realizable. Como vemos en el caso Schiavo, muchos problemas éticos contemporáneos surgen debido a tecnologías que son capaces de conservar la vida cuando ninguna de las demás metas de la medicina es alcanzable.

La vida de Terri podría haberse prolongado durante varias décadas; pero, muchos años más tarde aún dependería de los equipos de nutrición e hidratación artificiales, sus neuronas cerebrales no serían recuperadas y, por tanto, jamás podría ni pensar ni elegir. No experimentaría ni placer ni dolor ni relaciones humanas. Sólo funcionaría su tronco cerebral, de modo que todo lo que podría hacer sería dormir y respirar. Entonces, los equipos de nutrición e hidratación artificiales que le prolongan la vida, ¿deben mantenerse hasta el momento en que muera conectada a los mismos? ¿quién se iba a hacer cargo del coste de su mantenimiento? ¿a quién se iba a beneficiar?

¿Puede recomendar un médico la retirada de equipos de conservación de la vida cuando prolongan una vida, pero no logran ninguna de las otras metas

de la medicina? Si ninguna de las tres primeras metas de la medicina es ya alcanzable -ni restablecer la salud, ni mejorar la función dañada, ni mejorar los síntomas- la retirada de los equipos estaría justificada, y la no retirada de los mismos equivaldría a prolongar el proceso de muerte.

Si un paciente se encuentra en estado terminal, la exigencia moral consiste en no prolongar el proceso de morir. En este caso es necesario distinguir entre la prolongación de la vida y la prolongación de la muerte. Si una patología es progresiva e irreversible, y el paciente presenta debilidad y disfuncionalidad, la continuación de las intervenciones significaría la prolongación de su proceso de muerte; y la prolongación de la muerte no se puede defender ni desde un punto de vista médico ni desde un punto de vista ético.

Como hemos visto en casos como el de Terri Schiavo, y muchos otros ampliamente divulgados por los medios, la muerte se puede prolongar durante años en medio de un mar de complicaciones. Puede existir desacuerdo acerca del diagnóstico, acerca de la calidad de vida del paciente e incluso acerca de lo que significa «un esfuerzo razonable» por parte de la medicina (en el sentido de un intento respaldado por la experiencia científica y clínica). Es cierto que podría suceder algo del todo inesperado, un milagro, pero esa posibilidad por sí misma no supone una justificación aceptable para que un profesional continúe interviniendo en el ejercicio de una medicina científica. Incluso en el caso de una intervención que cumpliera con uno de los tres primeros objetivos de la medicina, se podría retirar o denegar cuando el propio paciente la juzgara «extraordinaria»; es decir, demasiado cara, demasiado dolorosa, demasiado onerosa o, de alguna manera, inútil.

Es cierto que la decisión de retirar unos equipos que tendrán como resultado la muerte del paciente se debe tomar con extremo cuidado. No obstante, la decisión puede estar respaldada bien porque no satisface las metas de la medicina, bien por la distinción ética que existe entre un tratamiento «ordinario» y «extraordinario». Estos conceptos no se refieren al tratamiento médico en sí, sino a la percepción que de ellos tiene el paciente. Hoy en día, lo que históricamente se llamaba ordinario se denomina «proporcionado», y lo extraordinario, «desproporcionado». Todo tratamiento que sea inútil o que el paciente considere demasiado doloroso, arriesgado, caro, etc., se puede clasificar como «extraordinario» o «desproporcionado»; y, por tanto, puede retirarse u obviarse. La muerte así resultante no equivale a eutanasia o a suicidio asistido.

El consentimiento informado

La doctrina del consentimiento informado ha dado lugar a numerosos dilemas, ya que pretende sopesar dos valores muy diversos: por un lado, la beneficencia (entendida como salud o bienestar), y por otro, la autonomía (o autodeterminación). La mayoría del debate ético sobre el consentimiento informado, y una gran proporción de los juicios que se celebran en torno a esta cuestión, se centran en las responsabilidades del médico de revelar información y mantener el entorno médico libre de coacción (ver juicios de *Natanson* y de *Canterbury*). Sin embargo, cada vez con mayor frecuencia, los problemas que se remiten a los comités de ética asistencial no giran ya en torno a la información facilitada al paciente o al grado de influencia ejercida por el médico, sino sobre cuestiones relacionadas con la competencia del paciente para dar su consentimiento.

Pese a todos los estudios realizados hasta el momento, la cuestión de la competencia sigue sin resolverse. ¿Qué criterio de competencia se debería aplicar para garantizar que el consentimiento o el rechazo de un tratamiento médico sean válidos? ¿Cómo pueden los comités de ética asistencial ayudar a aclarar dudas y problemas sobre la competencia de los pacientes para dar su consentimiento o negarlo? Para que resulte aceptable, todo criterio de competencia debe satisfacer varios objetivos fundamentales: debe incorporar las pautas generales marcadas en las decisiones judiciales, debe ser irrefutable en términos psiquiátricos y filosóficos, debe garantizar la realización de los valores éticos en los cuales se basa el consentimiento informado y debe, por último, ser aplicable en un entorno clínico.

Hay letrados que preferirían convertir todas las cuestiones de competencia de los pacientes en asuntos que exigen la participación de asesores jurídicos y tribunales. Esta pretensión, además de interesada, haría imposible la prestación de la asistencia sanitaria, pues convertiría la práctica totalidad de las decisiones terapéuticas actuales en pacientes gravemente enfermos en cuestiones jurídicas. Es preciso que los profesionales sanitarios puedan administrar eficazmente su asistencia sanitaria ofreciendo la información oportuna a los pacientes, protegiéndolos de toda coacción y evaluando su competencia. En los casos en que surge alguna duda o algún problema, el comité de ética asistencial debe estar disponible para asistir en la determinación de la competencia, la cual se mantiene por tanto dentro de la esfera clínica, sin trasladarse a la jurídica. Se trata de una parte de la labor del profesional sanitario en el transcurso

de un tratamiento humano. Los profesionales sanitarios deben disponer de pruebas de competencia para emplearlas en estos casos.

En la práctica, algunas pruebas resultan demasiado indulgentes, por lo que exponen al paciente a un daño. Otras, demasiado estrictas, convierten prácticamente a todos los pacientes graves en incapaces, con la consiguiente privación de sus derechos y su dignidad. La solución aquí propuesta no se sustenta en un solo criterio, sino que establece una escala móvil para la competencia. Por lo tanto, a medida que cambia la propia decisión médica, o bien el contexto en que el paciente debe decidir, los criterios de competencia y enfrentarse a la amenaza también cambian.

La valoración de la competencia

Mientras que el paciente no haga ni diga nada extraño y consienta en que se le practique el tratamiento recomendado por el profesional médico, no se plantea la cuestión de la competencia. Normalmente, las dudas surgen cuando el paciente rechaza un tratamiento u opta por unas medidas que, en opinión del profesional sanitario, ponen en peligro su bienestar. Tanto el consentimiento como el rechazo a un tratamiento pueden despertar sospechas de irracionalidad, entendida ésta como una pérdida de contacto con la realidad personal. En estos casos es necesario realizar una valoración meticulosa antes de poder determinar la competencia del paciente. La racionalidad de un paciente no es independiente de su competencia. La competencia se refiere a decidir qué es lo apropiado para sí según el contexto, la situación y el estado en que se encuentra. La competencia no es como el peso o la altura, un elemento independiente de la relación humana, sino que se refiere a la misma facultad racional de comprender o asimilar la realidad médica a la que uno se enfrenta. Los profesionales sanitarios son las personas más indicadas para realizar esta valoración, si bien pueden necesitar la ayuda de los comités de ética asistencial.

La valoración de la competencia se centra normalmente en las facultades mentales del paciente, en especial aquellas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Competencia es pues “capacidad de hecho” o “de decidir en un caso concreto”. ¿Comprende este paciente la situación en que se encuentra? ¿Hasta qué punto se le ha informado de la realidad? ¿Puede tomar una decisión sobre el tratamiento en función de su comprensión? ¿Qué niveles de compren-

sión y de facultad de decisión racional son necesarios para que el paciente se declare competente en este caso? O bien, ¿hasta qué punto deben ser deficientes sus facultades para declararlo incompetente? Para realizar una correcta valoración de la competencia es necesario eliminar dos tipos de errores: impedir que las personas capaces decidan acerca de sus propios tratamientos y no proteger a las personas incapaces de los efectos perniciosos de una mala decisión.

El proceso de valoración nos lleva a una decisión acerca de otra decisión. En una correcta valoración de la competencia con una base clínica se deben sopesar distintos valores que, en ocasiones, rivalizan entre sí: la racionalidad, la beneficencia y la autonomía. La racionalidad se presupone la mayoría de las veces. En una situación de emergencia, suponemos que una persona racional querría recibir tratamiento, por lo cual el requisito del consentimiento informado se pasa por alto. Pero la racionalidad no se puede dar por sentada en otras situaciones. En los distintos entornos médicos se establecen ciertas expectativas sobre cómo debe actuar un paciente sensato, y estas expectativas juegan un papel importante en la determinación de la competencia.

El bienestar del paciente (beneficencia) es otro factor a tener en cuenta en la valoración de su competencia. Las mismas leyes que determinan el derecho a dar o negar un consentimiento informado expresan una preocupación acerca de la necesidad de proteger a los pacientes del daño que resultaría de una deficiencia en la capacidad de decisión.

Por último, la valoración de la competencia debe respetar el valor de la autonomía. Los pacientes deben poder determinar su propio destino. No se puede ignorar una decisión simplemente por el hecho de que difiere de lo que otras personas creen más indicado. Resulta perfectamente razonable tomar decisiones acerca de tratamientos médicos basándose en valores propios y en una valoración personal de la calidad de vida.

Un modelo de escala móvil

¿Cómo debería proceder el profesional sanitario (normalmente un médico) para valorar la competencia de un paciente? El modelo propuesto a continuación postula que para ello debe tener en cuenta tres categorías típicas de situación. En cada una de ellas, y a medida que las consecuencias derivadas de

las decisiones puedan ser más graves, los criterios de competencia para dar o negar el consentimiento se vuelven más estrictos. Las patologías psiquiátricas, las que más tienden a mermar las facultades mentales necesarias para cada tipo de decisión, se enumeran en la tabla. A medida que las patologías psiquiátricas se vuelven más graves, mayor es la posibilidad de que impidan que el paciente tome una decisión competente del tipo que sea. Pero en los casos en que la decisión es tan peligrosa que podría acarrear la muerte del paciente, unas patologías psiquiátricas leves podrían ya debilitar lo suficiente al paciente como para impedirle las complejas maniobras mentales necesarias para justificar una decisión aparentemente singular. Claro está que personas atípicas toman decisiones clínicas extrañas, pero deben ser capaces de explicar y defender su elección para que se pueda considerar su elección competente.

El uso de una escala móvil, con un criterio variable en vez de una prueba ideal y fija de la competencia, implica una serie de supuestos. En primer lugar, se debe tener en cuenta el objeto de la decisión, de modo que las determinaciones de competencia permanezcan ligadas a cada decisión concreta. En segundo lugar, se debe recordar que el valor de lo razonable lo aplicamos de hecho siempre: cuando dos personas se sientan a jugar al ajedrez se crean unas expectativas, de tal manera que si uno de los jugadores hace movimientos extraños el otro se preguntará si su oponente es competente y sabe lo que está haciendo. Algo parecido es lo que se asume en la relación clínica. En tercer lugar, es cierto que la suposición de «lo razonable» acaba justificando algunas conductas paternalistas. En más casos de los que querrían los defensores de los derechos a ultranza de los pacientes, la decisión del paciente puede quedar anulada en favor de «lo razonable» y de la beneficencia. Se deben sopesar los valores clínicos del bienestar del paciente, los valores liberales de la autonomía y el valor universal del sentido común. Y así se autoriza a un sustituto a decidir qué es lo mejor para el paciente declarado incompetente.

En los tratamientos sencillos y eficaces

El criterio número uno: El primer criterio de la competencia para dar un consentimiento válido —y el más relajado— se aplica a decisiones médicas que no son peligrosas y que redundan objetivamente en el mejor interés del paciente. Aunque estos pacientes estén gravemente enfermos, y por tanto tengan mermadas sus facultades cognitivas y de volición, su consentimiento a un tra-

tamiento seguro y eficaz resulta aceptable siempre que sean conscientes de lo que ocurre. La conciencia, en el sentido de estar en contacto con la propia situación personal, satisface el requisito cognitivo del consentimiento informado. El asentimiento a unas expectativas racionales satisface, por su parte, el componente voluntario. El consentimiento adopta efectivamente la forma de cooperar a sabiendas, o bien de no resistirse. Cuando un adulto acepta lo que se considera apropiado y racional, se mantiene la presunción de que se trata de una decisión competente. La imposición de unos criterios más estrictos a la capacidad para este primer tipo de intervenciones médicas resulta innecesaria. ¿Para qué insistir en un requisito ideológico abstracto cuando la conducta del paciente en materia de decisiones indica que éste se encuentra en contacto con la realidad, está informado y es libre?

Piensen en los dos ejemplos siguientes: Betty Campbell, una secretaria de 25 años que vive sola, sufre un accidente. Al ingresar en el hospital muestra señales de encontrarse en un leve estado de *shock* y de sufrir las deficiencias mentales propias de dicho estado. No es necesario cuestionar su consentimiento para la realización de una transfusión de sangre, el encaje de un hueso o incluso la práctica de alguna intervención quirúrgica de poca gravedad. Aunque se trate de una urgencia, si es consciente de la situación en que se encuentra y acepta recibir un tratamiento eficaz de bajo riesgo para un determinado diagnóstico, no hay motivos para cuestionar su competencia para dar su consentimiento. La insistencia en un criterio abstracto que la consideraría incompetente e implicaría la necesidad de buscar a un delegado para tomar la misma decisión resulta ridícula.

La situación de Phil Randall es muy distinta. Joven de 23 años y veterano de guerra, ha sido toxicómano y alcohólico, se encuentra en libertad condicional y tiene dificultades para costearse sus estudios universitarios. Cuando deja de hablar y comer durante una semana, su compañero de habitación llama a un profesor de confianza. Para entonces Phil se encuentra en estado catatónico, pero el profesor logra que se ponga en pie y lo acompaña en un coche policial a un hospital público. El profesor explica a Phil las ventajas de ingresar como paciente voluntario y Phil firma el formulario que autoriza su hospitalización y tratamiento inicial. Su consentimiento a esta primera fase terapéutica es válido pues Phil es lo suficientemente consciente de su situación como para comprender lo que está sucediendo. Más adelante, cuando su estado mejora, es posible que sea necesario que dé otro consentimiento, especialmente en caso de tratarse de un tratamiento más peligroso o de que sea necesaria una hospitalización más prolongada. La próxima decisión exigirá un nivel más elevado de competencia.

Con un criterio más relajado de la competencia para tratamientos seguros y eficaces se elimina la ambigüedad y la confusión asociadas a frases como «prácticamente competente», «marginally competente» o «competente a fines prácticos». Estas expresiones se emplean para excusar la práctica que dicta el propio sentido común de considerar válidas ciertas decisiones aunque los pacientes se consideren incompetentes en función de un criterio abstracto que ignora lo que ha decidido el paciente y el tipo de decisión que se pide. El mismo criterio relajado de la competencia debería ser de aplicación a pacientes terminales que niegan su consentimiento a tratamientos fútiles u onerosos. Este sería un caso paradigmático de «rechazo a tratamiento ineficaz».

La mayoría de los pacientes que se considerarían incompetentes para tomar decisiones terapéuticas en esta primera categoría también son en general incapaces legales. Los pacientes que se valen de defensas psicóticas que les impiden tener conciencia de la situación y paralizan toda capacidad de decisión quedan al margen de este primer criterio. Incluso los niños que han alcanzado la madurez se pueden considerar éticamente competentes para tomar ciertas decisiones médicas o, al menos, para hacerle partícipe del proceso de decisión. Algunos estudiosos de este campo, como Alexander M. Capron, Willard Gaylin² y Ruth Macklin, se muestran favorables a la reducción de la edad para ser capaz en algunas decisiones médicas². La comisión presidencial también apoya una edad menor para la competencia clínica que para la capacidad legal. Los profesionales sanitarios, sin embargo, no pueden sustraerse del marco legal y deben obtener el consentimiento del tutor del niño -en España, he sabido que por debajo de los 16 años de edad-.

En los tratamientos menos seguros

El criterio número dos: En otros casos, la tarea de la decisión terapéutica que se precisa es de un tipo distinto: el diagnóstico es dudoso, o la enfermedad es crónica; o el diagnóstico es seguro pero el tratamiento es más peligroso o no tan eficaz; o hay tratamientos alternativos. En estas situaciones es necesario aplicar un criterio de competencia distinto. El paciente debe ser capaz entonces de comprender los riesgos y resultados de las diversas opciones y de tomar una decisión basándose en dicha comprensión. Aquí, «competencia» significa capacidad para comprender las opciones terapéuticas, sopesar los riesgos y los beneficios y llegar a una decisión meditada. En otras palabras, es necesario un

²Willard Gaylin y Ruth Macklin, editores, *Who Speaks for the Child?* (Nueva York, Plenum Press, 1982).

nivel más elevado de competencia que el que hemos tratado anteriormente, puesto que la realidad a la que se enfrenta el paciente es más difícil. A continuación tienen unos ejemplos de este segundo tipo de situación y de los criterios de competencia correspondientes:

Antonio Marachal es un obrero siderúrgico jubilado que ha sido hospitalizado con una válvula cardíaca defectuosa. Tanto el cirujano como su médico de cabecera recomiendan una operación para sustituirla. Antonio comprende lo que le dicen pero le da miedo someterse a una operación. Está convencido de que si se cuida bien vivirá lo mismo. Su miedo a la intervención puede que no sea del todo racional, pero la opción que prefiere es real, y no hay motivos para considerar incompetente su rechazo al tratamiento. El paciente tiene miedo y se muestra algo pesimista; ambos son estados subjetivos que influyen en su rechazo de una intervención quirúrgica cada día más común. Pero estas flaquezas emocionales no menoscaban su competencia, ya que le llevan a una determinación que entra dentro del terreno de lo razonable. Las estadísticas médicas no son las únicas que determinan la racionalidad. La decisión de Antonio refleja sus prioridades en cuanto a su calidad de vida, no su incompetencia.

Otro ejemplo sería el de Geraldine Brown, una mujer soltera de 40 años a la que se diagnostica leucemia. La quimioterapia ofrece buenas posibilidades de remisión, pero a Geraldine le aterran los efectos secundarios, le parecen horribles. Tras oír y comprender el diagnóstico, las alternativas, los riesgos y el pronóstico, rechaza la quimioterapia y opta en su lugar por un programa que se centra en la dieta, el ejercicio, la meditación y cierta estimulación natural de su sistema inmunológico. Objetivamente, el tratamiento médico habitual es preferible al de su elección, pero el consentimiento informado supone relacionar datos médicos objetivos con factores personales subjetivos, como la repulsión, y las preferencias sobre calidad de vida. Ambas decisiones, en uno u otro sentido, son razonables. Una persona que es capaz de comprender las opciones y decidir teniéndolas en cuenta es competente incluso si su decisión es contraria a lo que estadísticamente se presenta como habitual en su cultura.

Aunque la capacidad de comprensión global no es lo mismo que la capacidad de comprensión conceptual o verbal, aunque haya quien quiere que ambas sean sinónimos en cualquier situación. Muchos exigirían a los pacientes que recordaran las ideas y les repitieran lo que se les ha dicho como prueba de que son competentes. La verdadera comprensión, sin embargo, puede tratarse de algo más próximo a los sentimientos. Tras una explicación, el paciente puede captar qué es lo mejor para él con una gran convicción y, sin embargo, tener dificultades para articular o conceptualizar dicha comprensión y convicción.

Establecer un criterio abstracto de competencia, presente o ausente, que implica un nivel objetivo de comprensión supone forzar que realidades clínicas complejas se adapten a una regla arbitraria de obligado cumplimiento con la que sólo se sienten cómodos los racionalistas. Aún así, los investigadores continúan probando diversos criterios de objetividad racional para la capacidad para dar un consentimiento informado.

La competencia como capacidad para una elección comprensiva, además de acomodarse a muchos tipos diversos de conductas decisorias, se puede conciliar también con la decisión de dejar que un médico de confianza decida cuál es el tratamiento más adecuado. Esta elección (de delegación) puede responder a unas razones respetables y representa una decisión en favor de una escala de valores (seguridad o reducción de la ansiedad) por encima de otra (independencia e iniciativa personal). Como tal, se puede considerar un consentimiento informado válido y no crear sospecha sobre la competencia del paciente, aunque en este caso se niegue a «pasar por uno de los aros racionalistas» establecidos por los defensores de criterios únicos para la competencia.

La ignorancia o la incapacidad de comprensión, sin embargo, sí que incapacitan a un paciente para tomar este tipo de decisión. Especialmente cuando la ignorancia se extiende a las propias opciones y continúa incluso tras una explicación prestada con paciencia y cuidado. Esta paciencia y este cuidado podrían exigir en algunos casos que en el proceso informativo participe más de una persona, para que el paciente se pueda considerar incompetente en términos de comprensión, y ser necesario que alguien del mismo grupo familiar, étnico o religioso del paciente participe.

En los tratamientos peligrosos

El criterio número tres: El criterio más estricto y exigente para la competencia se reserva a aquellas decisiones terapéuticas que conllevan un grave peligro y van en contra de la racionalidad profesional y pública. La decisión en estos casos no implica sopesar lo que se reconoce ampliamente como alternativas razonables o como respuesta razonable a un diagnóstico dudoso, sino una elección que parece desafiar lo racional. La decisión del paciente se presenta ahora como irracional; en efecto, por ejemplo pone en peligro su vida. Sin embargo, según este modelo, cualquier decisión puede considerarse respetable si la persona que la toma satisfaga los criterios más exigentes de competencia. La decisión del paciente en esta situación es distinta a las que hemos visto antes, por lo cual resulta oportuno aplicar unos criterios distintos, y esta vez más estrictos.

La competencia en este contexto exige una capacidad, por parte de la persona que decide, de apreciar el riesgo y el peligro para la vida en la realidad a la que se enfrenta. Esta apreciación exige el máximo nivel de comprensión: el paciente no sólo debe captar los pormenores médicos de la enfermedad, las opciones, los riesgos y el tratamiento; para ser competente para elegir opciones aparentemente irracionales y muy peligrosas, el paciente debe apreciar las implicaciones de la información médica para su vida. En este caso, la competencia exige una comprensión técnica y personal, intelectual y emocional.

Puesto que tales decisiones contravienen los principios públicos y multiculturales de racionalidad, deben ser subjetivamente reflexivas y autocríticas. El paciente competente para ellas debe ser capaz de justificar su decisión exponiendo sus razones, de modo que demuestre que ha estudiado las cuestiones médicas y ha relacionado esta información con sus valores personales. Las razones personales del paciente no tienen por qué resultar aceptables científicas ni públicamente, si bien tampoco pueden ser puramente privadas o caprichosas. Su inteligibilidad podría derivarse de las ideas de una minoría religiosa o filosófica; sin embargo, deben ser coherentes y seguir la lógica del sistema de creencias del que provengan. Este rígido criterio de competencia exige una racionalidad que implica verbalización, coherencia personal, etc. A continuación propongo unos ejemplos ilustrativos.

Bob Cassidy, estudiante de bachillerato de 18 años y deportista excepcional, sufre un accidente de coche que le destroza el pie izquierdo. Los repetidos intentos de salvar el miembro no tienen éxito y una infección amenaza la vida del joven. Los cirujanos hablan con los padres, que inmediatamente conceden su permiso para que se le ampute la pierna por debajo de la rodilla. Sin embargo, como Bob ya no es legalmente menor de edad, es necesario obtener su consentimiento para operar, y éste lo deniega. «Si no puedo hacer deporte, mi vida ya no tiene sentido», afirma. Al principio, los médicos tratan de convencerle, seguidos de sus padres y amigos, pero Bob se niega a hablar del tema. En cuanto alguien entra en la habitación, Bob cierra los ojos y se queda tumbado en la cama sin moverse. «Si no me dejan el pie tal y como estaba antes, lo que quiero es morirme», les dice. «¿Para qué quiero vivir sin una pierna? Sin deporte no me queda nada por lo que me merezca la pena vivir». Desde un punto de vista psiquiátrico, Bob está empleando unos mecanismos negativos de afrontamiento de la situación. Se niega a tener en cuenta las implicaciones de lo que está haciendo y muestra síntomas de depresión aguda. No se ofrecen razones ni justificaciones que contrarresten los indicios de inmadurez y de leve enfermedad emocional. Por estos motivos se le juzga incompetente para la tarea que pretende asumir.

Charles Kandell es testigo de Jehová y se niega a recibir una transfusión sanguínea tras sufrir un grave accidente en el trabajo. No se encuentra aún en estado de *shock*, pero en breve se hallará en peligro de muerte. Su esposa y familiares apoyan su decisión y prometen ayudar a la manutención de sus hijos. El médico pregunta a Charles si teme el castigo de Dios si recibe sangre contra su voluntad. El paciente se mantiene firme y explica al equipo médico que durante toda su vida se ha regido por estas creencias, que conoce las posibles consecuencias y que considera la vida eterna más importante que la terrenal. Su decisión es muy distinta de la de Bob Cassidy, aunque en ambos casos, de respetarse, conllevarían muy probablemente la muerte de una persona joven por rechazar una intervención médica ordinaria y eficaz. Charles Kandell satisface los requisitos más rigurosos para tomar una decisión de esta índole, por lo cual debe ser respetada como un rechazo competente.

No es necesario que un paciente sufra una patología psiquiátrica grave para que se le considere incompetente para tomar decisiones de semejante gravedad. Una depresión común o unas fijaciones neuróticas ya son suficientes para mermar las funciones cognitivas y conductuales que se requieren para esta exigente tarea. Por otro lado, no toda alteración mental o emocional implica incompetencia. Toda decisión importante viene acompañada de un cierto nivel de ansiedad, por ejemplo. Un paciente puede sufrir dolor, lo cual no descalifica necesariamente su decisión de rechazar un tratamiento. Incluso cierto nivel de depresión reactiva podría no incapacitar a un paciente. Sin embargo, todo trastorno mental o emocional que menoscabe la capacidad de comprensión y de decisión racional fácilmente implica la incompetencia para decisiones difíciles. Las personas incapaces, por ejemplo, de controlar un comportamiento destructivo, no se pueden considerar competentes para tomar algunas decisiones médicas que lo comportan; por ejemplo, es posible que un paciente hospitalizado por autolesionarse pueda no resultar competente para rechazar el tratamiento que intenta salvar su vida.

Las decisiones peligrosas que no son coherentes con unos valores personales de toda una vida, provocarían la sospecha de que son fruto de la incompetencia. La incompetencia no sólo viene definida ante la peligrosidad de las consecuencias, sino también ante la complejidad de la decisión a tomar.

El ejemplo paradigmático de consentimiento a un tratamiento ineficaz es cuando una persona decide participar en un ensayo farmacológico de alto riesgo que no está relacionado con una enfermedad que sufra él personalmente. Podría ser también un caso de posible incompetencia.

Modelo de escala móvil para la valoración de la competencia

GRADO 1º -Tratamientos sencillos y eficaces

<p>A. Incompetente inconsciente retraso profundo niño pequeño desorientación absoluta demencia senil aguda autismo defensas psicóticas: negación de uno mismo y de la situación proyección delirante</p>	Consentimiento	tratamiento eficaz para enfermedad grave certeza diagnóstica gran beneficio/riesgo bajo alternativas limitadas enfermedad grave/aflicción extrema/riesgo de muerte inmediata	Rechazo	tratamiento ineficaz	<p>B. Competente niño (>10 años) retrasado (educable) incapacidad de concentración demencia senil leve obnubilado estados recogidos en los grados 2º y 3º bajo las letras A y B</p>
--	----------------	---	---------	-------------------------	--

Requisitos para la competencia; mínimos:

1. *Conciencia*: orientación hacia la situación médica propia
2. *Asentimiento*: expreso o implícito

GRADO 2º -Tratamientos menos seguros

<p>A. Incompetente trastornos graves del estado de ánimo fobia al tratamiento mutismo pérdida de memoria a corto plazo trastornos del pensamiento ignorancia incoherencia fantasías alucinaciones delirio estados recogidos en el grado 1º bajo las letras A y B</p>	consentimiento o rechazo	enfermedad crónica/diagnóstico dudoso resultados inciertos de terapia para enfermedad grave equilibrio de riesgos y beneficios: posiblemente eficaz, pero oneroso riesgo alto, única esperanza	<p>B. Competente adolescente (>16 años) retraso leve trastornos de la personalidad: narcisista, límite y obsesivo estados recogidos en el grado 3º bajo las letras A y B</p>
---	--------------------------	--	--

Requisitos para la competencia; medios:

1. *Comprensión*: de la situación médica y del tratamiento propuesto
2. *Elección*: basada en los resultados médicos

GRADO 3º -Tratamientos peligrosos

<p>A. Incompetente indeciso o ambivalente a lo largo del tiempo falsas creencias sobre la realidad histeria consumo de estupefacientes defensas neuróticas: intelectualización represión disociación «acting out» o actuación depresión leve hipomanía estados recogidos en los grados 1º y 2º bajo las letras A y B</p>	Consentimiento	tratamiento ineficaz	rechazo	tratamiento eficaz para enfermedad grave certeza diagnóstica gran beneficio/riesgo bajo alternativas limitadas enfermedad grave/aflicción extrema/riesgo de muerte inmediata	<p>B. Competente mayor de edad legal reflexivo y autocrítico mecanismos de afrontamiento maduros altruismo previsión sublimación</p>
--	----------------	-------------------------	---------	---	---

Requisitos para la competencia; máximos:

1. *Apreciación*: comprensión crítica y reflexiva de la enfermedad y el tratamiento
2. *Decisión racional*: basada en implicaciones relevantes, como creencias y valores expresados

Objeciones a la escala móvil

No resulta difícil anticipar algunas de las objeciones que se plantean a este concepto de escala móvil. Los pensadores liberales considerarán que justifica una actitud paternalista por parte de los médicos, y que reduce las facultades discretionales del paciente de hacer lo que quiera, independientemente de las consecuencias. Es cierto que según los criterios expuestos, hay decisiones de pacientes que no se respetarían, pero la competencia es un requisito que sigue siendo necesario para evitar ciertas decisiones peligrosas y dañinas. Este modelo ofrece unas pautas para determinar qué decisiones de pacientes se ajustan al objetivo original del requisito de la competencia necesaria. Por otro lado, con la escala móvil se pueden justificar incluso decisiones consideradas irracionales, tal como hemos mostrado. En lugar de restringir la libertad del paciente, el modelo protege su autonomía sopesándola siempre con el otro valor de su beneficio.

He de reconocer que en el criterio número uno, el hecho de que el resultado sea beneficioso para el paciente es un dato que interviene a la hora de determinar la racionalidad de la decisión y la competencia de quien la toma. La comisión presidencial desestimó todo criterio basado en los resultados, puesto que sólo el médico puede determinarlo, y si el resultado constituye la única prueba de competencia, entonces la competencia no consiste más que en hacer lo que el médico considera mejor. Pero en este modelo de escala móvil, el resultado no es el criterio de la competencia en sí, sino más bien un factor importante para un cierto tipo de decisión médica. En otras decisiones, los pacientes pueden decidir en contra de la evaluación médica de los resultados de un modo competente. De hecho, una decisión que lleva a un resultado que tanto profesionales como no profesionales considerarían totalmente inaceptable —una muerte innecesaria—, se puede juzgar si la opción es válida y competente con este modelo, ya que en él se sopesan racionalidad, autonomía y calidad de vida.

También se pueden plantear objeciones al criterio número tres, el más estricto para evaluar la competencia. Si los pacientes deben comprender perfectamente y tomar una decisión racional para ser considerados competentes, serían demasiadas las personas declaradas incompetentes. Por lo tanto, el sistema de asistencia asistencial se vería obstruido por un elevado número de delegados tomando decisiones sobre terceros y muchos pacientes se verían privados de su dignidad y derecho de autodeterminación. Sin embargo, la categoría más rigurosa de este modelo exige precisamente estas capacidades para determinar la competencia de un paciente, si bien sólo en los casos en que

el coste de la decisión del paciente podría ser muy elevado. Si en la categoría tercera los pacientes ven su autonomía disminuida —algo que efectivamente ocurre, pues no se respetan todas las decisiones—, este hecho queda compensado por las ganancias en beneficencia y racionalidad.

El equilibrio entre los distintos valores

El pilar de una correcta valoración de la competencia consiste en encontrar el equilibrio entre los distintos valores en juego. La racionalidad desempeña un importante papel en todo este modelo: la escala móvil refleja un orden racional de las cosas y, además, «lo razonable» se presenta como supuesto básico en cada uno de los criterios de competencia. La máxima autonomía se garantiza, sin embargo, ya que los pacientes pueden elegir opciones que incluso no son en absoluto beneficiosas (como participar en un experimento que tiene muy pocas posibilidades de mejorar su estado), o bien negarse a actuar conforme a su máximo beneficio. Por último, la beneficencia se respeta porque los pacientes están protegidos contra opciones perjudiciales, cuando se tratan más bien del producto de una patología que de la autodeterminación. Los miembros de los comités de ética asistencial pueden valerse de este modelo para ayudar a las familias y los médicos a diseñar cuidadosamente una estrategia defendible para tratar con pacientes complejos y enfrentarse a decisiones difíciles.

Conclusión: valoraciones de la competencia y profesionalidad en medicina

La determinación de la competencia de un paciente no es más que una metáfora de la competencia del propio médico. La determinación de la competencia en situaciones sutiles y complejas pone a prueba la sofisticación académica y la talla moral de un facultativo. Para evaluar la competencia, el médico debe ser consciente de la complejidad que supone la toma de decisiones en sus distintos aspectos. Además, debe ser consciente de sus propias inclinaciones; es decir, si se muestra a favor de tratamientos agresivos en enfermos terminales, o si es más partidario de unos cuidados paliativos y una asistencia orientada a facilitar una muerte más humana. Para poder realizar una valoración de la

competencia, el médico debe poseer una gran solidez ética, puesto que se dispone a tomar decisiones de vida o muerte por el bien de personas vulnerables que necesitan consuelo, apoyo y protección.

Para realizar valoraciones sobre la competencia de los enfermos, el médico debe, por un lado, respetar la autonomía del paciente y, por otro, poder evaluar los aspectos psiquiátricos del mismo con una formación suficiente. Debe ser consciente de las metas de la medicina y, por encima de todas las complejidades antes citadas, debe ser responsable de la imagen pública como figura que protege al paciente y que busca el beneficio del mismo. En las delicadas situaciones de vida y muerte que implican a pacientes vulnerables o con trastornos mentales es donde se distingue la talla profesional del médico, o bien donde se ve mermada.

Si no podemos confiar en que los médicos evalúen a sus pacientes para actuar con el máximo respeto y en beneficio de los mismos, estaremos asistiendo al fin de la medicina como profesión.

James F. Drane

Russell B. Roth, Catedrático de Bioética.

Edinboro University of Pennsylvania

**LA EVALUACIÓN DE LA
CAPACIDAD DE LOS
PACIENTES PARA TOMAR
DECISIONES:
UNA TAREA TODAVÍA
PENDIENTE**

Pablo Simón

La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente

Puede decirse que la evaluación de la capacidad es una de las cuestiones clave todavía no resueltas por la teoría general del consentimiento informado. Y ello a pesar de que en EE.UU comenzó a ser motivo de preocupación hace ya casi 30 años, desde los mismos inicios de la era moderna del consentimiento informado en la práctica clínica, inaugurada por el caso *Canterbury v Spence* en 1972.

Como es bien sabido, el consentimiento informado no es sino un modelo de relación clínica fruto del resultado de la introducción de la idea de autonomía psicológica y moral de las personas en el modelo clásico de relación médico – paciente, basado hasta entonces, exclusivamente, en la idea de beneficencia.

Esta introducción del principio de autonomía en la relación clínica ha reverdecido el debate acerca de la forma en que debe entenderse esta idea en las relaciones sociopolíticas de las sociedades modernas. Como bien dice Victoria Camps, en general, ha primado la versión individualista, liberal o negativa de la autonomía, la del “derecho a ser dejado solo”, frente a las concepciones que subrayan una versión más colectiva, republicana o positiva de la misma¹. Para esta otra versión el ejercicio de la autonomía no puede desechar sin más los vínculos morales que nos unen a los que tenemos a nuestro alrededor, sobre todo a aquellos con los que tratamos de construir un proyecto común de sociedad, con aquellos junto con los que nos identificamos como *ciudadanos*. Por eso, para esta autora, la autonomía individual debe articularse adecuadamente con la responsabilidad pública de construir, entre todos, sociedades cada vez más humanas.

Personalmente comparto esta opinión. De hecho siempre he defendido un modelo de consentimiento informado que no es, sin más, la defensa de la autonomía de los pacientes. El modelo de consentimiento informado que he propuesto reiteradamente es el que insiste en que la toma de decisiones es el fruto de una deliberación compartida entre paciente (autonomía) y profesional (beneficencia) dentro de un marco social que define lo dañino (no-maleficencia) y lo injusto (justicia)². El paciente debe por tanto aceptar que sus deseos

¹Camps V. *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel, 2005. pp. 107-130.

²Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:99-106.

privados no pueden ser ilimitados, sino que están constreñidos por un marco social que es público y colectivo, aunque no sea fijo e inmutable.

Pero en cualquier caso, sea en su versión negativa o en su versión positiva, lo cierto es que el ejercicio de la autonomía de las personas, de los pacientes, exige que se cumplan al menos tres condiciones.

- Actuar voluntariamente, es decir libre de coacciones “externas”.
- Tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles.
- Tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas –cognitivas, volitivas y afectivas- que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

Es cierto que, según se utilice una versión negativa o positiva de la autonomía, el contenido de estas condiciones puede variar. De hecho, en el tema que nos ocupa, el de la capacidad, en seguida veremos que su determinación, en última instancia, no puede desconectarse completamente de las valoraciones sociales.

En cualquier caso, distinguir entre autonomía y capacidad es importante, porque puede ser que un paciente tome una decisión que no sea realmente autónoma, y sin embargo no deberse ello a un problema de capacidad, sino, de información o de voluntariedad. Es decir, no puede haber autonomía sin capacidad, pero puede haber capacidad sin autonomía.

Dicho esto puede entenderse perfectamente que el objetivo de la evaluación de la capacidad de los pacientes sea el mismo que el de cualquier test diagnóstico: evitar tanto los falsos positivos como los falsos negativos.

- Falso negativo: Considerar como incapaz de tomar sus propias decisiones a un paciente que en realidad sí es capaz e impedirle que decida por sí mismo. Esto supone negarle el ejercicio de su autonomía, de sus derechos como paciente, y producirle un daño moral evitable.
- Falso positivo: Considerar como capaz de tomar decisiones a un paciente que en realidad es incapaz. Esto puede producirle un perjuicio innecesario para su salud o, incluso, para su vida, al no estar tomando una decisión verdaderamente autónoma.

¿Qué es más grave desde el punto de vista ético, el falso positivo o el falso negativo? No es posible responder con certeza a la pregunta por la sencilla

razón de que cualquier respuesta presupone juicios de valor³. Para aquel que considera que la violación de la autonomía es la acción moral más rechazable, el falso negativo será siempre mucho más grave que el falso positivo. Y viceversa para el que piensa que es más importante proteger del daño que respetar la autonomía.

Por eso conviene insistir en que, como todos los juicios clínicos, el juicio sobre la capacidad de un paciente resultante de la evaluación de la capacidad será un juicio de carácter probabilístico y prudencial, no de certeza científica. Por eso, ninguno de los guiones, herramientas o protocolos de evaluación de la capacidad podrá ser nunca un “Santo Grial”, el remedio mágico que dará respuesta a nuestras inquietudes y aplacará definitivamente nuestra angustia. Al utilizarlos habremos de asumir la posibilidad de equivocarnos, científica, técnica y éticamente.

Lo anterior no es óbice para que debamos buscar herramientas de evaluación de la capacidad lo más sensibles y específicas posible. De hecho, parece urgente hacerlo. Un reciente estudio británico sobre prevalencia de la incapacidad en los pacientes adultos ingresados en un hospital londinense, usando el MacCAT-T, detectaba cifras en torno al 30%⁴. Pero lo más llamativo es que muchos de esos pacientes eran considerados capaces por sus médicos.

La cuestión terminológica: capacidad, competencia, “capacity”, “competency”.

Uno de los motivos por los que los clínicos suelen encontrar difícil el tema de la capacidad es porque tanto los textos jurídicos de nuestro país, como la literatura extranjera –norteamericana habitualmente, esto es, estadounidense y canadiense- suelen ser poco claros con los términos y conceptos.

Si uno lee literatura norteamericana sobre este tema se encontrará con frecuencia con que se usan dos términos distintos: “competency” y “capacity”. Veamos qué significan:

³DeMarco JP. Competence and Paternalism. *Bioethics* 2002;16(3):231-245.

⁴Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S et al. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors:cross-sectional study. *Lancet* 2004;364:1421-7.

- “Competency” es un término jurídico, y significa el reconocimiento legal de las aptitudes psicológicas para tomar determinadas decisiones. El término equivalente en nuestro Derecho sería “capacidad de derecho” o “legal”.
- “Capacity” es un término psicológico y clínico. Define las aptitudes psicológicas necesarias para tomar, aquí y ahora, una determinada decisión. Es la que evalúan los médicos, psiquiatras y psicólogos; también los notarios. El término equivalente en nuestro país sería “capacidad de hecho” o “natural”, y que a veces también se ha denominado “competencia”.

Como puede verse son las dos caras de una misma moneda. En realidad no pueden darse la una sin la otra. Además, la traducción de los términos es, en realidad, una traducción “cruzada”: “competency” debería traducirse por “capacidad”, y “capacity” por “competencia”.

Lo que pasa es que luego en la literatura anglosajona con mucha frecuencia ambos términos se usan indistintamente. Es algo así como lo que sucede con las palabras “ética” y “moral”, que a veces se usan de manera indistinta y otras no. A veces el autor lo avisa, pero otras hay que deducirlo del contexto del discurso.

En el Reino Unido, el término utilizado es “capacity”, tal y como establece la Mental Capacity Act de 2005, la ley que actualmente regula en este país todo lo relativo a la evaluación de la capacidad y la toma de decisiones con personas incapaces. Actualmente está en proceso de consulta pública el borrador de lo que sería su “reglamento de aplicación”, el “Code of Practice”⁵.

Por lo que respecta a nuestro país, y a pesar de que la ley catalana que regula el consentimiento informado en dicha Comunidad Autónoma (Ley 21/2000) lo utiliza, la tendencia actual es a abandonar el término “competencia”. El motivo es que en nuestro ordenamiento jurídico este término tiene connotaciones que se ajustan mal al contexto de la toma de decisiones por los pacientes. Tiende por tanto a generalizarse el uso del término “capacidad”, más preciso jurídicamente.

La capacidad de la que hablamos es la “capacidad de obrar”, esto es, la que se refiere a las condiciones internas que permiten a una persona ejercer efectivamente sus derechos y obligaciones. Y, como ya hemos visto antes, estas condiciones son de dos tipos o formas “capacidad (de obrar) legal o de derecho” y

⁵Disponible en <http://www.dca.gov.uk/consult/codepractise/consultation0506.pdf>

“capacidad (de obrar) natural o de hecho”. O en su traducción al inglés, “competency” y “capacity” respectivamente.

La relación entre ambas es compleja, como ya hemos mencionado, la capacidad de hecho y de derecho son siempre las dos caras de una misma moneda. Siempre que se afecta la capacidad de hecho, se lesiona la capacidad de derecho. Lo importante es saber si esa limitación de la capacidad es potencialmente transitoria o permanente. En el contexto clínico más habitual lo más frecuente es que hablemos de situaciones potencialmente transitorias. Pero obviamente en determinados campos clínicos, como la psiquiatría o la geriatría, la incapacidad puede devenir permanente.

Para diferenciar mejor a efectos prácticos ambas situaciones, tiende a recurrirse a los términos en negativo. Así, se habla de:

- “Incapaz”, el que no tiene aquí y ahora capacidad de hecho o natural, y como consecuencia de ello pierde transitoriamente su capacidad de derecho. Por ejemplo, un paciente en coma etílico, en encefalopatía hipercápnica severa o, simplemente, dormido con anestesia general.
- “Incapacitado”, el que no tiene de forma permanente capacidad de derecho o legal, porque un juez ha emitido una sentencia de incapacitación que así lo establece, habitualmente por padecer una alteración mental que disminuye su juicio de forma habitual y no meramente circunstancial.

La Ley 41/2002 recoge esta distinción en el apartado 3 de su artículo 9. Lo que dice el artículo es que el consentimiento informado debe ser un “consentimiento por representación” en tres supuestos: paciente “incapaz”, paciente “incapacitado” y paciente “menor”. Este apartado, por tanto, añade a los de “incapaz” e “incapacitado”, otros dos conceptos que también hay que conocer y manejar.

Uno es el de “consentimiento por representación” que es el tipo de consentimiento que debe emitirse cuando alguien no está en condiciones de emitirlo por él mismo, o sea, no tiene, dicho de forma general “capacidad”. En tales casos, no es que el clínico pueda actuar sin dar información o pedir el consentimiento, lo que pasa es que, además de contar en lo posible con el paciente, hay otra persona implicada en la toma de decisiones: el representante. Esto es importante señalarlo porque, con frecuencia, los clínicos tienden a pensar que, cuando un paciente es incapaz, entonces son ellos los que deben retomar el control de la situación y decidir unilateralmente.

El otro concepto importante es el de “menor”. La cuestión del consentimiento informado en el caso de los menores es quizás una de las cuestiones más complejas y debatidas en la actualidad, y también una de las que más angustian a los clínicos⁶. En este trabajo no abordaremos la cuestión del menor de forma explícita.

Una cosa importante a tener en cuenta es que la capacidad (natural) de los pacientes –al menos de los mayores de edad- debe presumirse siempre, salvo que exista, lógicamente una sentencia de incapacitación. Por eso, de un paciente siempre hay que demostrar la incapacitación, no la capacidad, que se le presume siempre. En caso de duda, la presunción de capacidad debe prevalecer.

¿Quién puede y debe evaluar la presunta incapacitación de los pacientes?

Los médicos hemos realizado evaluaciones de la capacidad de nuestros pacientes desde siempre. Sin embargo hay que decir que algo tan serio, por las repercusiones jurídicas que tenía, cual es la simultánea limitación y protección de los derechos del paciente, no ha tenido sustrato jurídico en que apoyarse hasta la Ley 41/2002, en concreto los artículos 5.3 y 9.3.a. Los notarios, en cambio, han tenido explícitamente señalada esta potestad y responsabilidad en el Código civil desde hace lustros.

Es importante señalar que la Ley 41/2002 sólo otorga esta función a los “médicos”, y no a otro tipo de profesionales sanitarios, como enfermería o psicólogos clínicos. Y la potestad y responsabilidad es “del médico que asiste al paciente” o de su “médico responsable”. Ciertamente, antes de decidir la posible incapacitación de un paciente, un médico puede pedir que sea evaluado por otro especialista, médico o no. Pero la responsabilidad última es de él, y no puede delegarla en “el psiquiatra” o “el psicólogo”. Estos especialistas tienen sólo una función pericial.

⁶Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:179-90

¿Cuándo hay que evaluar la presunta incapacidad de un paciente?

El hecho de que un médico piense en la conveniencia de evaluar la capacidad de un paciente, para tratar de detectar posibles áreas de incapacidad, no indica necesariamente una actitud paternalista. Más bien suele expresar una actitud de responsabilidad y respeto hacia su paciente.

Existen al menos cuatro situaciones en las que al médico deberían disparársele las alarmas ante la posibilidad de que su paciente sea incapaz:

- El paciente ha tenido un cambio brusco en su estado mental habitual. Estos cambios pueden deberse a problemas psiquiátricos o a alteraciones físicas como hipoxia, infecciones, medicaciones, trastornos metabólicos, etc.
- El paciente rechaza un tratamiento que está claramente indicado en su caso y no consigue argumentar los motivos con claridad o se basan en ideas y presupuestos excesivamente irracionales.
- El paciente acepta con facilidad que se le realicen procedimientos muy invasivos, molestos o peligrosos, aparentemente sin ponderar riesgos ni beneficios.
- El paciente tiene un trastorno neurológico o psiquiátrico de base, previamente conocido, que puede producirle estados transitorios de incapacidad.

¿Cómo se evalúa la presunta incapacidad de un paciente?

Cuando un clínico se pregunta por la manera de evaluar la capacidad de un paciente, instintivamente vuelve su cabeza hacia el Derecho para ver qué dice al respecto. La desagradable sorpresa es que el Derecho no dice nada concreto. A lo sumo dice que un paciente es capaz para dar el consentimiento informado cuando tiene “entendimiento” y “voluntad” suficientes. Pero el ordenamiento no establece ningún criterio objetivo ni ninguna forma práctica de medición de tales cosas.

Cuando, por ejemplo, un juez quiere aclarar tales extremos en el caso de un sujeto, llama a expertos para que hagan un peritaje. Suelen ser médicos foren-

ses, o psiquiatras forenses. Lo sorprendente es que estos especialistas tampoco tienen ningún procedimiento estandarizado para evaluar tales cosas, al menos uno que sea aplicable en un contexto clínico de toma de decisiones. Sus evaluaciones de la capacidad suelen ser el resultado de una combinación de herramientas diagnósticas –test, escalas, etc-, habitualmente diseñadas para otras funciones, con una evaluación clínica subjetiva mediante exploración y entrevista. Por su parte, los notarios, que también pueden y deben, según el Código civil, hacer tales valoraciones, tampoco tienen procedimiento estandarizado alguno para ello.

Los clínicos españoles, que llevan décadas haciendo “evaluaciones” de facto de la capacidad de los pacientes, tampoco poseen herramientas desarrolladas específicamente para tal función. Lo hacen utilizando una mezcla de sentido común y experiencia profesional que, si bien sirve para salir indemne del trance, no puede sostenerse mucho tiempo más.

La única posibilidad es mirar lo que otros han hecho y plantearse la necesaria validación rigurosa, conceptual y transcultural, de las herramientas por ellos desarrolladas. Además lo ideal sería que, una vez validadas, fueran incorporadas a los programas informáticos de gestión de la historia clínica como el OMI, el DIRAYA o similares. Ello favorecería tanto su realización como su registro adecuado.

En Marzo de 1977, tres autores, de la Universidad de Pittsburgh (Pennsylvania-EE.UU.) y del "Western Psychiatric Institute and Clinic" de la misma ciudad, publicaron en el *American Journal of Psychiatry* el que puede considerarse el primer trabajo explícitamente dedicado al problema de la evaluación de la capacidad. En dicho trabajo revisaban los *tests* de capacidad que a su juicio se utilizaban en la práctica habitual, tanto del mundo judicial como del ámbito clínico -sobre todo psiquiátrico-⁷. Lo que ellos llamaban “tests” no eran sino lo que hoy llamamos criterios para evaluar la capacidad, cuya determinación es una cuestión que todavía sigue abierta.(TABLA 1).

Estos tests han sido muy conocidos y citados. Pero lo que quizás se ha señalado menos es que en ese trabajo ya se ponía sobre la mesa una cuestión que también ha seguido siendo motivo de debate hasta hoy. A saber, el papel que juega el tipo de decisión clínica en la evaluación de la capacidad y en el establecimiento de los estándares necesarios de cumplimiento de esos criterios.

⁷Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 1977;134:279-284.

Así, Loren, Roth y Meisel señalaban que, desde su punto de vista, eran sobre todo dos los factores estrechamente relacionados con estas determinaciones: el balance riesgo / beneficio del tratamiento propuesto y el sentido de la decisión del paciente -es decir si se trata de "consentir" o de "rechazar" la medida-.

Para expresar esta interdependencia usaban una tabla de "2x2" (TABLA 2). Esta tabla trataba de expresar que, en las decisiones de consentimiento, el test de capacidad que tiende a utilizar el sanitario es tanto más flexible cuanto menor es el balance riesgo / beneficio. Por el contrario, en las decisiones de rechazo de estas medidas de bajo balance riesgo / beneficio, este test tiende a ser elevado. Y viceversa. Obviamente aquí está la semilla de lo que luego conoceremos como Escala Móvil de Capacidad.

Así pues, este primer trabajo marcaba ya las tres cuestiones básicas en torno a las que ha girado toda la discusión posterior acerca de la evaluación de la capacidad:

- La determinación de las áreas mentales que deberían evaluarse (criterios).
- El grado de exigencia que deberían satisfacer dichos criterios (estándares) y, sobre todo, si dichos estándares varían o no en función de la complejidad de la decisión clínica que deba tomarse (Escala Móvil de Capacidad).
- El diseño y validación de protocolos o herramientas estandarizadas de evaluación que puedan aplicarse en la práctica.

Haremos referencia, a continuación a cada uno de ellos⁸.

Los criterios de evaluación de la capacidad

Como hemos visto, la primera revisión acerca de los criterios de evaluación de la capacidad tiene lugar en el marco de la Psiquiatría norteamericana, más en concreto de la Psiquiatría forense. Este marco será el predominante durante toda la década de los ochenta, hasta que comiencen a añadirse al análisis del problema las voces de los neurólogos.

⁸Algunos de los contenidos siguientes ya los había desarrollado previamente en Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela, 2000. p.277-313

La perspectiva psiquiátrica

En los años siguientes a la publicación del estudio de 1977 de Roth, Meisel y Lidz, otro compañero de los anteriores en el "*Western Psychiatric Institute and Clinic*" de Pittsburgh comenzó a interesarse por la problemática de la capacidad y del consentimiento informado, sobre todo en el campo de la enfermedad mental. Se trataba del psiquiatra Paul S. Appelbaum. En 1979 Appelbaum realizó un primer trabajo sobre los problemas de la evaluación de la capacidad de los pacientes psiquiátricos para consentir ingresos hospitalarios voluntarios⁹. A este primer trabajo de tipo teórico le siguió en 1981 un estudio empírico sobre esta cuestión¹⁰. Este segundo estudio es interesante porque constituye una de las primeras aproximaciones a los problemas prácticos de la determinación de la capacidad.

La preocupación por las dificultades prácticas de la evaluación de la capacidad en la atención sanitaria llevaron a Appelbaum a publicar, también en 1981, un trabajo sobre esta cuestión junto con Loren H. Roth¹¹. El trabajo se dirigía sobre todo a los psiquiatras, advirtiéndoles ya, proféticamente, que la implicación de estos especialistas en la evaluación de la capacidad de todo tipo de pacientes a petición de sus médicos sería una cosa muy frecuente en los años siguientes, con su consiguiente repercusión legal.

Pero la aportación más interesante a la cuestión de los criterios y estándares de la evaluación de la capacidad la realizaron Appelbaum y Roth al año siguiente, en 1982. Se trataba de un trabajo sobre la capacidad de los sujetos de experimentación¹².

En este texto Appelbaum y Roth comenzaban constatando cómo la ética de la investigación con seres humanos no había sido capaz hasta la fecha de contestar a la pregunta por la capacidad de los sujetos participantes. Ni siquiera la *National Commission*, dedicada monográficamente a los problemas éticos de la

⁹Appelbaum PS, Bateman AL. Competency to consent to voluntary psychiatric hospitalization: a theoretical approach. *Bull Am J Psychiatry Law* 1979;7:390-9.

¹⁰Appelbaum PS, Mirkin SA, Bateman AL. Empirical assessment of competency to consent to psychiatric hospitalization. *Am J Psychiatry* 1981;138(9):1170-6.

¹¹Appelbaum PS, Roth LH. Clinical issues in the assessment of competency *Am J Psychiatry* 1981;138(11):1462-7. En Julio de 1982 apareció en la misma revista un caso clínico comentado donde insistían de nuevo en esta problemática. Roth LH, Appelbaum PS, Sallee R, Reynolds III CF, Huber G. The Dilemma of Denial in the Assessment of Competency to Refuse Treatment. *Am J Psychiatry* 1982; 139(7):910-913.

¹²Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry* 1982;39:951-8.

investigación, había realizado propuestas significativas en este sentido. Todo ello les urgía a realizar una proposición que, si bien orientada a la experimentación en su planteamiento, lógicamente era extensible a la asistencia sanitaria.

Appelbaum y Roth empezaban sugiriendo que los criterios de capacidad se agruparan en cuatro clases, que se encuentran en la TABLA 3, cuyo nivel de exigencia es progresivamente mayor. Como puede verse los autores suprimían el segundo criterio propuesto por Roth, Meisel y Lidz, el relativo a "lo razonable" de la decisión tomada por el paciente. Pero además introducían dos innovaciones en la explicación de cada uno de ellos: a) sugerían una serie de "aspectos psiquiátricos relevantes" que podían interferir o influir en cada caso en la satisfacción del criterio en cuestión y b) detectaban los problemas de la evaluación empírica e incluso esbozaban, muy someramente, sugerencias sobre cómo explorar a los pacientes en un subapartado de cada criterio denominado "evaluando la capacidad".

La trascendencia de este trabajo ha sido enorme. De hecho, aunque posteriormente otros autores hayan realizado otras aportaciones, estos cuatro criterios han quedado como los esenciales, y han comenzado a usarse para construir algoritmos sencillos de toma de decisiones¹³. De hecho, estos 4 criterios constituyen la base de uno de los procedimientos clínicos de evaluación de la capacidad más sólidamente validado en el momento actual, el *MacArthur Competence Assessment Tool*, diseñado por Thomas Grisso y Paul S Appelbaum (TABLA 4). El primer esbozo se encuentra en un artículo suyo del *New England Journal of Medicine* de 1988, en el que retomaban estos 4 criterios como los esenciales para cualquier evaluación de la capacidad¹⁴.

Por lo que respecta al Reino Unido, la Mental Capacity Act de 2005 exige 3 de los criterios de capacidad, pero el cuarto, la apreciación, es sustituido por la retención de información.

La perspectiva neurológica.

A finales de los años ochenta comenzaron a oírse voces que señalaban que las discusiones sobre capacidad se habían centrado en el análisis de los elementos psicológicos de la toma de decisiones, pero habían dejado de lado el estudio

¹³Miller SS, Marin DB. Assessing Capacity. *Psychiatric Emergencies* 200;18(2):233-242.

¹⁴Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patient's capacities to consent to treatment. *NEJM* 1988;319(25):1635-8.

del sustrato biológico de esos elementos. Según esta idea los déficits de carácter neurológico que alteren las actividades mentales pueden suscitar la incapacidad de un paciente para tomar decisiones de una manera tanto o más importante que las alteraciones puramente psíquicas -si es que existen con independencia de las anteriores-. Dicho de otra manera, según estos autores, si el psiquiatra tiene mucho que hacer y decir en una evaluación de la capacidad, el neurólogo no tiene precisamente menos.

Para Michael P. Alexander -uno de los primeros en situarse en esta perspectiva- la capacidad de un sujeto depende de que realicen adecuadamente tres pasos antes de tomar una decisión¹⁵.

El primero consiste en reconocer que lo que se le pide es que tome un decisión intencionadamente. Para ello el sujeto tiene que tener intactos a) los mecanismos neocorticales que le permiten mantener la comunicación con el exterior mediante el procesamiento de información compleja, y b) el sistema límbico que le permitirá añadir el tinte volitivo y emocional básico a la elaboración de sus respuestas.

El segundo estriba en poder activar todos los mecanismos neurosensoriales que le permitan procesar información y emitir respuestas. Estos mecanismos son fundamentalmente cuatro: a) revisión de experiencias pasadas semejantes; b) obtención de información nueva; c) procesamiento aritmético, visual, emocional, etc, de toda la información anterior; d) mantenimiento de expectativas acerca del resultado de la decisión y de sus posibles consecuencias emocionales.

El tercer paso es la realización práctica de la resolución tomada, que puede ser externa (un acción o una decisión concreta) o interna (reevaluación del proceso y reinicio del mismo)

Según Alexander para poder realizar adecuadamente estos tres pasos el sujeto tiene que mantener en un grado suficiente las 7 actividades mentales siguientes: 1) Atención; 2) Memoria; 3) Lenguaje; 4) Percepción espacial; 5) Area de cálculo, comunicación, etc; 6) Razonamiento; y 7) Actividad emotiva y afectiva.

Un afásico severo, por ejemplo, puede tener una afectación neocortical que genera un déficit de lenguaje que le incapacita para realizar los pasos primero y segundo. Por el contrario, un Síndrome del Lóbulo Frontal presentará a

¹⁵Alexander MP. Clinical determination of mental competence. *Arch Neurol* 1988;45:23-6.

menudo alteraciones de diverso tipo que le incapacitarán para realizar el tercer paso. Pero lo más importante de todo es que, según Alexander, muchos de los enfermos en los que él había evaluado la capacidad y en los que había encontrado déficits lo suficientemente severos como para ser considerados incapaces, habrían sido encontrados aptos con los criterios y estándares que hemos venido describiendo en el epígrafe anterior.

A principios de los noventa, otros tres autores -Freedman, Stuss y Gordon- insistían sobre todo en las actividades cognitivas necesarias para un buen ejercicio de la capacidad, dejando a un margen los componentes afectivos¹⁶. Para ellos están actividades son las cuatro que se encuentran en la TABLA 5. y su evaluación correcta debería fijarse en las 5 actividades siguientes: a) la *atención*; b) la *comprensión* de información básica relacionada con el tipo de decisión en cuestión; c) la *retención* de la información; d) la *expresión* de deseos; e) la *apercepción* y *juicio* en relación a las cuestiones que se estén debatiendo.

Pero en realidad, esta aproximación no es muy diferente de los 4 criterios de Appelbaum y Grisso. Quizás por eso, son los que se han convertido en el punto de referencia obligado.

Lo más interesante de todas estas aportaciones es haber señalado, con razón, que la exploración de la capacidad no puede ser meramente *psiquiátrica* sino que precisa atender igualmente al área *neurológica*. Esto era tan evidente que los sucesivos intentos de elaboración de protocolos de evaluación específica de la capacidad o los trabajos sobre la forma en que se realizan dichas evaluaciones en la clínica diaria van a contrastar sus resultados con tests -como el Minimental de Folstein- que exploran este área¹⁷.

De hecho, el único intento español de elaborar un procedimiento de evaluación de la capacidad, el “Documento Sitges”, del que hablaremos más adelante, hace un abordaje eminentemente neurológico de la cuestión, quizás porque el tipo de pacientes a los que va dirigido, los pacientes con demencia, así lo exige.

¹⁶Freedman M, Stuss DT, Gordon M. Assessment of competency: the role of neurobehavioral deficits. *Ann Intern Med* 1991;115:203-8.

¹⁷Véase, por ejemplo, Cohen L, McCue JD, Green GM. (1993).

Los estándares de capacidad y la discusión de la “Escala Móvil de Capacidad”.

El debate en la literatura norteamericana acerca del grado de cumplimiento de los diferentes criterios de capacidad que debían satisfacer las personas para ser consideradas capaces o incapaces ha estado dominado por el debate sobre el concepto de “Escala Móvil de Capacidad”. Esta idea ha sido defendida y desarrollada por James Drane¹⁸, y por Allen Buchanan y Dan Brock^{19,20}.

Para los defensores del concepto de “Escala Móvil” la capacidad es algo relacionado directamente con la decisión clínica concreta que deba tomarse. Las decisiones clínicas complejas que impliquen un balance riesgo beneficio complejo tales como rechazar la realización de una radiografía de tórax para estudiar una hemoptisis en un paciente fumador, requerirán grados de capacidad más elevados. Sin embargo, las decisiones clínicas sencillas, tales como aceptar la realización de análisis de sangre para hacer el seguimiento de un diabético estable y no complicado, precisaran grados de capacidad más bajos.

El concepto de Escala Móvil parte, por tanto, de la idea de que el establecimiento de la capacidad implica el establecer un punto o nivel de corte en una línea continua que va desde la incapacidad total a la capacidad total. Pues bien, la teoría de la Escala Móvil, lo que dice es que dicho punto de corte no es fijo, sino móvil, y que se desplaza en función de la complejidad de las decisiones a tomar. La capacidad no es pues “simétrica”, sino “asimétrica”. De hecho Drane habla de tres niveles o grados de dificultad de las decisiones. En el Nivel I, el de menor dificultad, la mayor parte de las personas serán consideradas capaces, mientras que en el Nivel III, que implica alta complejidad de las decisiones, muchas personas serán consideradas incapaces.

Esta propuesta ha generado un debate importante, aunque en general de perfil más académico que clínico^{21,22,23}. El principal argumento en contra es que,

¹⁸Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985 Abr; 17-21. (Traducido en Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, ed. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999: 163-176.)

¹⁹Buchanan A, Brock DW. Deciding for others. *The ethics of surrogate decision-making*. New York: Oxford University Press, 1989.

²⁰Buchanan A. Mental capacity, legal competence and consent to treatment. *J R Soc Med* 2004;97:415-20.

²¹Wilks I. The Debate Over Risk-Related Standards of Competence. *Bioethics* 1997; 11: 419-20

²²Cale GS. Risk-Related Standards of Competence: Continuing the Debate Over Risk-related Standards of Competence. *Bioethics* 1999; 13: 131-48.

²³Wilks I. Asymmetrical Competence. *Bioethics* 1999; 13: 154-9.

de alguna forma, reintroduce un condicionante de tipo paternalista al ejercicio de la autonomía de los sujetos, pues la valoración acerca de lo que sea una decisión “difícil” o no depende de un balance riesgo-beneficio que realizan otras personas diferentes al propio sujeto, habitualmente los médicos. Sin lugar a dudas las diferentes posiciones guardan relación, como antes hemos señalado, con el peso que deseen darle a los falsos positivos y a los falsos negativos en cualquier procedimiento de evaluación de la capacidad y, por tanto, con una opción de valor²⁴.

Las herramientas de evaluación de la capacidad en el contexto clínico

La situación actual en el mundo anglosajón

Si la década de los ochenta se dedicó a discutir los criterios y estándares de evaluación de la capacidad, en la década de los noventa cobraron protagonismo decisivo el diseño de herramientas o protocolos clínicos de evaluación de la capacidad. Lo que parece dominar la presente década es una prolongación de la anterior, pero ahora el énfasis se pone en la investigación comparativa entre los diferentes protocolos de evaluación, a la búsqueda del instrumento más rápido, sencillo y fiable.

Ya en otro lugar me he detenido en la descripción de algunos de los protocolos puestos en marcha en los primeros años de la década de los noventa²⁵. En lo que sigue expondré las líneas principales de desarrollo que ha experimentado la bibliografía en el resto de los noventa y hasta la actualidad.

Lo primero que hay que señalar es que la investigación en este campo ha estado vinculada fundamentalmente a tres áreas de la medicina, la Psiquiatría / Psicología, la Geriátrica, y, actuando como campo intermedio entre ambas, la Neurología. Las actividades sanitarias en el marco de las cuales se ha producido esta investigación sobre evaluación de la capacidad para decidir han sido dos: las decisiones clínicas (diagnósticas y terapéuticas) y la participación en proyectos de investigación^{26,27}. Los pacientes con los que se ha investigado más han sido los mayores, en concreto los pacientes con demencia²⁸, y los enfermos

²⁴DeMarco JP. Competence and Paternalism. *Bioethics* 2002;16(3):231-245.

²⁵Simón P. *El consentimiento informado*. Madrid: Triacastela, 2000. p.302-309.

²⁶Moser DJ, Schultz SK, Arndt S, Benjamin ML, Fleming FW, Brems CS et al. Capacity to provide informed consent for participation in schizophrenia and HIV research. *Am J Psychiatry* 2002;159(7):1201-7.

²⁷Pinals DA, Appelbaum PS. The history and current status of competence and informed consent in psychiatric research. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2000;31(2):82-94.

²⁸Kim SYH, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan JM. Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *Am J Psychiatry* 2001;158:712-7.

psiquiátricos, en concreto los esquizofrénicos²⁹ y, en menor medida, los pacientes con depresión³⁰.

Hay desarrollos importantes en otro ámbito diferente, aunque relacionado estrechamente con los anteriores: el ámbito forense. El objetivo ha sido desarrollar procedimientos para evaluar la capacidad tanto en procesos del ámbito civil como del penal. Los primeros suelen implicar procedimientos de incapacitación, o, simplemente, la evaluación de la capacidad de testigos para participar en juicios, los segundos, determinaciones de la imputabilidad del acusado.

La evaluación práctica de la capacidad ha utilizado tres tipos de herramientas que, según su grado decreciente de especificidad son las siguientes:

1. Test neuropsicológicos, como el Minimental, el Weschler, etc. El problema de estos tests es que no son herramientas diseñadas específicamente para esta tarea. Tienen un papel muy importante en la investigación sobre evaluación de la capacidad y, seguramente, un hueco como sistemas complementarios de evaluación en la práctica.
2. Protocolos generales de evaluación de la capacidad, de los que hablaremos más adelante.
3. Protocolos específicos de evaluación de capacidad. Evalúan la capacidad en relación con tareas o procedimientos concretos. Por ejemplo, la “Hopkins Competency Assessment Tool” (HCAT)³¹ y las Health Care Proxy Guidelines (HCP)³² evalúan fundamentalmente la capacidad para completar una voluntad anticipada del tipo “Poder de representación” (Durable Power of Attorney)³³. El “Competence Interview Schedule” (CIS) evalúa la capacidad para consentir o rechazar la terapia electro-

²⁹Jeste DV, Depp CA, Palmer BW. Magnitude of impairment in decisional capacity in people with schizophrenia compared to normal subjects: An overview. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):121-8.

³⁰Appelbaum PS, Grisso T, Frank E, O'Donnell S, Kupfer DJ. Competence of depressed patients for consent to research. *Am J Psychiatry* 1999;156(9):1380-4.

³¹Janofsky JS, McCarthy JS, Folstein ME. The Hopkins Competency Assessment Test: A brief method for evaluating patient's capacity to give informed consent. *Hosp Community Psychiatry* 199;43(2):132-6.

³²Mezey M, Teresi J, Ramsey G, Mitty E, Bobrowitz T. Decision-making Capacity to execute a Health Care Proxy: development and testing guidelines. *JAGS* 2000;48:179-187.

³³Sin embargo, el HCAT ha comenzado a ser utilizado recientemente como evaluador indirecto general de la capacidad. Lucha PA, Kropcho L, Francis M. Acute pain and narcotic use does not impair the ability to provide informed consent: Evaluation of a competency assessment tool in the acute pain patient. *American Surgeon* 2006;72(2):154-7.

convulsiva³⁴. Y la “Evaluation to Sign Consent”³⁵ (ESC) y la “California Scale of Appreciation”³⁶ (CSA) la capacidad para consentir a la participación en un proyecto de investigación.

En lo que sigue nos centraremos en los protocolos generales. Estos pueden adscribirse a alguna de las 3 familias siguientes^{37,38}:

1. Guiones de entrevista: Son simples listados de preguntas que se sugieren a los clínicos como las más adecuadas para hacer una exploración de la capacidad durante una entrevista clínica³⁹. No dan indicaciones sobre la forma de evaluar las preguntas.
2. “Tests” o Protocolos: Consisten en guiones estructurados o semiestructurados de entrevista que añaden un sistema de evaluación de las respuestas, habitualmente mediante puntuaciones numéricas.
3. Protocolos con viñetas: Son protocolos que, en vez de explorar la capacidad en relación con la decisión real y concreta a tomar, como suelen hacer los anteriores, utilizan escenarios hipotéticos.

Lo más interesante son los protocolos que incorporan sistemas de puntuación, utilicen o no escenarios hipotéticos para la evaluación. En la TABLA 6 se encuentran los 6 protocolos que pueden considerarse más importantes en el momento presente.

Quizás las dos mejores revisiones que existen actualmente en la literatura sobre las luces y sombras de los protocolos de evaluación de la capacidad son la de Edward Sturman⁴⁰ y la Jennifer Moye et al⁴¹. De sus análisis puede concluirse que el estado de la cuestión es el siguiente:

³⁴Bean, G., Nishisato, S., Rector, N. A., & Glancy, G. (1996). The assessment of competence to make a treatment decision: An empirical approach. *Canadian Journal of Psychiatry*, 41, 85–92.

³⁵Deronzo EG, Conley RR, Love R. Assessment of capacity to give consent to research participation: State of the art and beyond. *J Health Care Law Policy* 1998;1:66-87. El formulario está disponible, por ejemplo, en <http://www.dhmd.state.md.us/oig/irb/pdf/attachment6-2006.pdf> (Visitada el 14 de mayo de 2006)

³⁶Saks, E. R., Dunn, L. B., Marshall, B. J., Nayak, G. V., Golshan, S., & Jeste, D. V. (2002). The California Scale of Appreciation: A new instrument to measure the appreciation component of capacity to consent to research. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 166–174

³⁷Sullivan K. Neuropsychological assessment of mental capacity. *Neuropsychology Review* 2004;14(3):131-142.

³⁸Tunzi M. Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice. *American Family Physician* 2001;64(2):299-306.

³⁹Finucane P, Myser C, Ticehurst S. “Is she fit to sign, doctor?” Practical ethical issues in assessing the competence of elderly patients. *Med J Aust* 1993;159:400-3.

⁴⁰Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: A review of standardized assessment tools. *Clinical Psychology Review* 2005;25:954-74.

⁴¹Moye J, Gurrera RJ, Karel MJ, Eldstein B, O’Connell C. Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment. Clinical implications and research needs. *Clinical Psychology Review* 2006 (in press).

1. Los déficits en los criterios de comprensión (*understanding*) y razonamiento (*reasoning*) detectados por los protocolos se correlacionan bien con los déficits detectados por los tests clínicos de evaluación neuropsicológica habitualmente utilizados. La relación es más débil en el caso del criterio de elección (*expressing a choice*), y sobre todo, en el de apreciación (*appreciation*). Seguramente esto último se debe a que el grado de abstracción y personalización requerido por este criterio no es adecuadamente evaluado por los test neuropsicológicos. La “California Scale of Appreciation” (CSA) fue diseñada expresamente para evaluar esta cuestión en el caso de la participación en proyectos de investigación.
2. Existe correlación entre los tests de detección de deterioro cognitivo, como el Minimental, y los tests de evaluación de la capacidad, sobre todo en relación con el criterio de comprensión, pero hace falta investigar más consistencia de esa relación.
3. Se ha detectado correlación entre los resultados de los test de capacidad y otras variables, como por ejemplo, la experiencia previa con procesos de toma de decisiones sanitarias similares, el grado de socialización⁴² o el estatus socioeconómico. El tipo de enfermedad también parece ser una variable importante que condiciona los resultados⁴³. En el caso de los pacientes psicóticos la severidad de los síntomas negativos parece relacionarse con la disminución de la capacidad, pero no la de los síntomas positivos o depresivos⁴⁴. Recientemente se ha puesto de manifiesto que un breve entrenamiento previo destinado a mejorar las habilidades de los pacientes esquizofrénicos, antes de evaluarlos con un test de capacidad, mejora los resultados del mismo⁴⁵.
4. Existen estudios de fiabilidad de los resultados de estos protocolos, pero son insuficientes. Las propiedades psicométricas no son bien conocidas⁴⁶.

⁴²Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K, Burgio LD. Advance Care Planning in Nursing Homes: Correlates of capacity and possession of advance directives. *Gerontologist* 2003;43(3):309-17.

⁴³Palmer BW, Dunn LB, Appelbaum PS, Mudaliar S et al. Assessment of capacity to consent to research among older persons with schizophrenia, Alzheimer disease, or diabetes mellitus: comparison of a 3-item questionnaire with a comprehensive standardized capacity instrument. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(7):726-9

⁴⁴Palmer BW, Jeste DV. Relationship of individual cognitive abilities to specific components of decisional capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):98-106.

⁴⁵Moser DJ, Reese LR, Hey CT, Schultz SK, Arndt S, Beglinger LJ, Duff KM, Andreasen NC. Using a brief intervention to improve decisional capacity in schizophrenia research. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):116-200.

⁴⁶Zapf PA, Roesch R. An investigation of the construct of competence: A comparison of the FIT, the MacCat-CA

Los estudios de concordancia entre los diferentes test o protocolos no son concluyentes. En general la concordancia en los resultados en el criterio de comprensión es mejor que en los demás. El de menor concordancia es el de apreciación⁴⁷. No hay buenos estudios de fiabilidad test-retest, sobre todo que evalúen sujetos sanos, que no están sometidos en principio a las posibles fluctuaciones de la capacidad derivadas de una situación de enfermedad. Se necesitan más estudios de concordancia entre observadores, porque aunque los resultados parecen ser buenos, a veces que hay resultados contradictorios^{48,49}.

5. La investigación sobre la validez de los protocolos se enfrenta a un problema metodológico difícil de resolver: la ausencia de un “patrón oro” que permita estimar la sensibilidad y especificidad de los tests. El más utilizado es la evaluación realizada por clínicos entrenados y experimentados, como forenses, psiquiatras o geriatras.
6. Los tamaños muestrales utilizados en la mayor parte de los estudios son pequeños, lo que limita la validez de los resultados. De todas formas la complejidad del constructo implica diseños metodológicos con pruebas múltiples, para los que es difícil reclutar muchos sujetos.

Estos 6 puntos hacen difícil que pueda elevarse un protocolo de evaluación de la capacidad por encima de otro de manera absoluta. Con todo, la tendencia que puede percibirse en la literatura es considerar el McCAT como el protocolo de referencia, tanto en la toma de decisiones clínicas (McCAT-T) como de investigación (McCAT-CR)⁵⁰. Pero sin duda alguna, hace falta más investigación complementaria que profundice en los aspectos antes señalados, y dé respuesta a los nuevos interrogantes que van apareciendo en el horizonte⁵¹. Por ejemplo, ¿pueden diseñarse protocolos que sean más breves, fáciles y rápidos de aplicar que los actuales? Si hemos de aceptar que el “patrón oro” sean las

and the MacCat-T. *Law and Human Behaviour* 2005;29(2):229-252.

⁴⁷Moye J, Karel MJ, Azar AR, Gurrera RJ. Capacity to consent to treatment: Empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *Gerontologist* 2004;44(2):166-75.

⁴⁸Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harrell LE. Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *JAGS* 1997;45:453-7.

⁴⁹Cairns R, Maddock C, Buchanan A, David AS, Hayward P, Richardson G, Szmukler G, Hotopf M. Reliability of mental capacity assessments in psychiatric patients. *BR J Psychiatry* 2005;187:372-8.

⁵⁰Casarett DJ. Assessing Decision-Making Capacity in the Setting of Palliative Care Research. *J Pain Symptom Management* 2003; 25(4):S6-S13.

⁵¹Appelbaum PS. Decisional capacity of patients with Schizophrenia to consent to research: taking stock. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):22-25.

evaluaciones realizadas por expertos, ¿qué requisitos deben cumplir tales expertos para ser considerados tales?⁵² ¿Cómo dar respuesta al problema ético que plantea la posible incapacidad de los sujetos de investigación para consentir a participar en proyectos de investigación sobre protocolos de evaluación de la capacidad?...⁵³

La situación actual en España

En España, en lo que conozco, no existen protocolos validados de evaluación de la capacidad. Lo más cercano a ello de que disponemos es el “Documento Sitges”⁵⁴. Se trata un estudio realizado con metodología de consenso Delphi por un grupo multidisciplinar de expertos en el amplio campo de las demencias (geriatras, neurólogos, trabajadores sociales, psicólogos, abogados, etc). El objetivo del estudio era establecer los criterios básicos que orienten la evaluación de la capacidad de las personas con demencia para tomar decisiones en seis ámbitos diferentes: Decisiones que influyen en la propia salud (S), sobre la participación en investigaciones (I), relacionadas con el patrimonio (P), relativas a actividades propias no laborales (A), decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores (O) y, por último, decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral (T).

1. Los 16 criterios seleccionados tienen una orientación muy neurológica, como puede verse en la TABLA 7. Cada criterio puede ser evaluado en cada paciente asignándole alguna de las puntuaciones siguientes: 1 Normal; 2 Deterioro ligero; 3 Deterioro moderado; 4 Deterioro intenso; 5 Función abolida.
2. Los estándares se fijan mediante una doble consideración
 - a. Por una parte se discriminan en cada ámbito de decisión dos niveles de dificultad según el grado de complejidad de la decisión a tomar: “De grado mayor” (M) y “de grado menor” (m).

⁵²Kim SY. When does impairment become decisional incompetence. Ethical and methodological issues in capacity research in schizophrenia. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):92-97.

⁵³Saks ER, Dunn LB, Palemr BW. Meta-consent in research on decisional capacity: A “Catch-22”. *Schizophrenia Bull* 2006;32(1):42-46.

⁵⁴Boada M, Robles A, editores. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: «Documento Sitges». Barcelona: Glosa, 2005. Disponible en la web de la Sociedad Española de Neurología. <http://www.sen.es/> (Visitada el 15 de mayo de 2006).

- b. Por otra parte, mediante procedimiento Delphi, se asignan las puntuaciones entre 1 y 5 que, en cada criterio y cada tipo de decisión, se considera la alteración máxima permisible. El resultado es la matriz de doble entrada que se encuentra en la TABLA 8.
2. La evaluación práctica de la capacidad se basa, por tanto, en la evaluación neuropsicológica realizada mediante los tests habitualmente utilizados en el estudio del paciente con demencia. Los autores han realizado el interesantísimo esfuerzo de tabular qué criterios de la lista de los 16 propuestos pueden ser explorados con cada test o escala. El más rentable es la batería CAMDEX, pues es capaz de evaluar 15 de los 16 criterios propuestos.

Las luces y oscuridades del “Documento Sitges” son evidentes. De hecho, los mismos autores las señalan:

“Debe quedar claro que los resultados son arbitrarios en la medida en que se derivan de la opinión subjetiva de personas, aunque éstas sean expertas y hayan alcanzado consenso. Sería necesario trasladar las apreciaciones a la práctica, en una muestra controlada de individuos, aplicando métodos objetivos que permitan evaluar la validez de las tablas y determinar la manera en que deben ser ajustadas. En todo caso, esperamos que la tarea realizada será útil para afrontar esta investigación y contribuya a la defensa del derecho a decidir, que resulta imprescindible para participar en la actividad social.”

Conclusión: el largo camino que nos queda por hacer

La conclusión última que puede deducirse de todo lo visto hasta el momento es que la evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones sigue siendo un área donde existen más preguntas que respuestas. Y si esto es cierto en el caso de los países anglosajones, en el caso de nuestro país la situación es realmente preocupante. Es imprescindible y urgente que se realicen estudios de validación rigurosos que permitan poner a disposición de los clínicos e investigadores españoles herramientas que permitan evaluar la capacidad de los pacientes y sujetos de investigación. A este respecto, a modo de conclusión, me atrevo a realizar 10 sugerencias prácticas:

1. Que se efectúe en nuestro país una validación transcultural rigurosa del MacCAT-T y del MacCAT-CR. Esto implica aceptar como válidos los criterios de capacidad de comprensión, apreciación, razonamiento y elección.

2. Que esa validación se haga con tamaños de muestras suficientes para tener potencia estadística.
3. Que en esa validación se comparen sujetos sanos con sujetos enfermos, en concreto, al menos con pacientes con demencia, pacientes esquizo-frénicos y pacientes con alguna enfermedad crónica. También debería diferenciarse la situación intrahospitalaria de la extrahospitalaria.
4. Que en esa validación se comparen los resultados del MacCAT con los resultados obtenidos por otros test psiquiátricos o neuropsicológicos. En pacientes mayores deberían usarse, para comparar, el Minimental. Y en pacientes con demencia, el CAMDEX.
5. Que en dicha validación se utilicen como “patrones oro”, clínicos con entrenamiento explícito en la evaluación de la capacidad. Para evitar la sobrecarga de los pacientes o sujetos de experimentación, esa evaluación puede hacer mediante la valoración de los videos grabados de las entrevistas en las que se apliquen el MacCAT y los tests neuropsicológicos.
6. Es preciso incluir medidas de la fiabilidad, test-retest y concordancia entre observadores, así como de las propiedades psicométricas del MacCAT.
7. Es preciso garantizar la corrección ética de todo el proyecto de investigación, y solucionar el problema de la obtención del consentimiento informado.
8. Más adelante convendría extender la investigación sobre herramientas de evaluación de la capacidad a los menores de edad, una área que en los próximos años se revelará como crecientemente conflictiva.
9. Otra área que debería ser rápidamente desarrollada, una vez tengamos un protocolo estándar validado como el MacCAT, es la investigación acerca de versiones abreviadas de las herramientas, que permitan evaluaciones más rápidas pero igualmente fiables.
10. Nada de lo anterior será posible si no mejoramos la formación general de los clínicos y los juristas en torno a la evaluación de la capacidad en el contexto clínico. La mención expresa de los juristas es fruto de la constatación personal reiterada de que, si bien los clínicos españoles tienen en general, un desconocimiento importante y preocupante de esta cuestión, el nivel de los juristas en general no es mucho mejor. Y este es un área donde el trabajo conjunto de ambos es imprescindible.

Tabla 1: Los tests de capacidad según Roth, Meisel y Lidz (1977)

**TESTS DE CAPACIDAD
(Roth, Meisel y Lidz - 1977)**

1. El paciente es capaz de expresar una elección.

Este test plantea unas exigencias mínimas para que un paciente sea declarado capaz. Éste tan sólo tiene que manifestarse a favor o en contra del procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto. No se hace por tanto una valoración de la calidad de la decisión del paciente en ningún sentido, bastando sólo con un "sí", un "no" o un simple "escoja Ud., doctor".

2. El paciente toma una decisión "razonable".

Según este test el paciente es capaz si toma una decisión que pueda ser considerada "correcta" o "responsable". Ésta es la que tomaría una persona "razonable" si se encontrara en la misma posición que el paciente. El énfasis se pone por tanto en el resultado del proceso de toma de decisiones por parte del paciente, más que en el mero hecho de si la decisión existe o en la forma en que ésta se alcanzó.

3. El paciente toma una decisión basada en motivos "racionales".

Este test, a diferencia del anterior, lo que trata de evaluar es la "calidad" del proceso de razonamiento del paciente más que el "resultado" del mismo. Pretende así detectar aquellas decisiones que pudieran ser debidas a una enfermedad mental que afectara al raciocinio del sujeto.

4. El paciente comprende los riesgos, beneficios y alternativas del tratamiento (incluyendo el no-tratamiento).

Según este test el proceso de toma de decisiones de un paciente no necesita ni ser necesariamente "racional" ni producir un resultado "razonable". Pero lo que sí resulta imprescindible, para que el paciente pueda ser considerado capaz, es un grado suficiente de comprensión de la información necesaria para tomar esa decisión, y ello aun cuando el paciente otorgue a cada aspecto de esa información un valor distinto al que le concede el sanitario.

5. El paciente comprende realmente todos los aspectos relevantes de la decisión a tomar y emite un consentimiento verdaderamente voluntario e informado.

Este es un test más complejo, que sólo establece la capacidad o no del sujeto analizando a posteriori cómo el paciente ha comprendido la situación en que se encuentra, la información relevante y cómo ha evaluado estos datos para tomar finalmente una decisión. Se trata de un test exigente, que obliga al sanitario a realizar un minucioso control del proceso de toma de decisiones.

[Tomado de Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to Consent to Treatment. *Am J Psychiatry* 1977; 134(3):279-284].

Tabla 2:
Factores que, según Roth, Meisel y Lidz,
influyen en la selección de un test de capacidad

BALANCE RIESGO / BENEFICIO

DECISIÓN	FAVORABLE	NO - FAVORABLE
CONSENTIMIENTO	Test de Capacidad BAJO	Test de Capacidad ALTO
RECHAZO	Test de Capacidad ALTO	Test de Capacidad BAJO

[Tomado de Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to Consent to *Treatment*. *Am J Psychiatry* 1977; 134(3):279-284.]

Tabla 3: Los 4 criterios de evaluación de la capacidad de
PS Appelbaum y Loren Roth (1982)

CRITERIOS DE CAPACIDAD	INDICIOS CARACTERÍSTICOS	ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS RELEVANTES
<p>1.- El sujeto expresa una decisión.</p> <p>(Expressing a choice)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifiesta su consentimiento. - Expresa positivamente interés en tomar parte en el estudio - Coopera adecuadamente. - Responde a las preguntas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mutismo: Estupor catatónico o depresión severa - Manía o Agitación catatónica. - Desórdenes psicóticos del pensamiento - Marcada ambivalencia: esquizofrenia, estados obsesivos

CRITERIOS DE CAPACIDAD	INDICIOS CARACTERÍSTICOS	ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS RELEVANTES
<p>2.- El sujeto comprende realmente los problemas más relevantes del estudio</p> <p>(Understanding)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene suficiente capacidad cognitiva - Comprende la naturaleza, riesgos y beneficios del procedimiento. - Conoce las alternativas, con sus ventajas e inconvenientes. - Sabe que tiene que tomar una decisión. - Sabe quién es, dónde está, qué esta leyendo al leer el formulario de consentimiento y qué significa firmarlo. - Conoce las consecuencias tanto de su participación como de su negativa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de inteligencia. Coeficiente de inteligencia (retraso mental, alteraciones orgánicas) y capacidad para desarrollar una vida normal (enfermedad mental crónica) - Habilidades lingüísticas. - Grado de atención y de orientación. - Capacidades memorísticas. - Repercusiones de daño cerebral y de intoxicaciones.
<p>3.- El sujeto maneja racionalmente la información de forma adecuada</p> <p>(Reasoning)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene buen juicio - Es racional y evalúa correctamente la realidad - Puede tomar decisiones de manera adecuada 	<ul style="list-style-type: none"> - Ilusiones y alucinaciones - Alteraciones del curso del pensamiento - Ansiedad, euforia, agitación. - Fobias extremas, pánico. - Preocupaciones obsesivas - Pasividad y dependencia extremas
<p>4.- El sujeto aprecia correctamente la situación en la que se encuentra</p> <p>(Appreciation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Es consciente, tanto cognitiva como afectivamente, de la situación. - Es consciente de las consecuencias de su consentimiento o su rechazo - Sabe quién es y los motivos por los que consiente - Reconoce, de forma madura, las implicaciones de las alternativas de acción. - Evalúa adecuadamente lo que es relevante para formarse un juicio acerca de la cuestión. - Para todo lo anterior, es capaz de darse cuenta de: <ul style="list-style-type: none"> + que tiene un problema que se adapta a las exigencias del estudio + que el estudio tiene objetivos investigadores y no sólo terapéuticos + que en su cuidado pueden participar simultáneamente investigadores y no-investigadores + que el tratamiento puede ser randomizado, a doble ciego, con placebo, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Negaciones acerca de: <ul style="list-style-type: none"> + de la existencia de su enfermedad o de la gravedad de la misma + de la condición investigadora del estudio + de la posibilidad de mejora con y sin la participación en el estudio + de la metodología del estudio - Capacidad para el pensamiento abstracto afectada por: <ul style="list-style-type: none"> + Bajo Coeficiente de Inteligencia + Bajo nivel educativo + Psicosis + Daño cerebral orgánico - Alteraciones psicóticas: <ul style="list-style-type: none"> + Distorsiones + Proyecciones + Nihilismo + Desesperanza – abandono

[Tomado de Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry* 1982;39:951-8..]

Tabla 4:
Criteriaos y puntuaciones del MacCAT-T.

CRITERIO	SUBCRITERIO	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento	0-2	
	Compresión de Riesgos y Beneficios	0-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Lógico – secuencial	0-2	0-8
	Lógico –comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del Procedimiento de elección	0-2	
Elección	Expresa una decisión	0-2	0-2

PP: Puntuación Parcial de cada subcriterio

PT: Puntuación Total posible del criterio

Tabla 5: Áreas cognitivas relevantes para una evaluación adecuada de la capacidad de un paciente según Freedman, Stuss y Gordon.

ÁREAS COGNITIVAS DE LA CAPACIDAD (Freedman, Stuss & Gordon)	
Atención	
<i>Lenguaje</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje espontáneo • Comprensión de información verbal • Lectura comprensiva • Escritura
Memoria	<ul style="list-style-type: none"> • Reciente • Remota
Funciones del Lóbulo Frontal	<ul style="list-style-type: none"> • Apercepción (awareness) • Juicio

Tabla 6. Los protocolos generales de evaluación de la capacidad más importantes

DENOMINACIÓN	ACRÓNIMO	AUTOR	PAÍS	AÑO	TIPO	PUNTUACIÓN
Aid to Capacity Evaluation	ACE	Etchells et al ¹	Canada	1999	Entrevista semiestructurada	SI
Capacity Assessment Tool	CAT	Carney et al ²	EE.UU.	2001	Entrevista estructurada	SI
Capacity to Consent to Treatment Instrument	CCTI	Marson et al ³	EE.UU.	1995	2 escenarios y entrevista	SI
Decision Assessment Measure	DAM	Wong et al ⁴	UK	2000	Entrevista semiestructurada	SI
Hopemont Capacity Assessment Interview	HCAI	Edelstein ⁵	EE.UU.	1999	2 escenarios y entrevista	SI
MacArthur Competence Assessment Tool	MacCAT-T* MacCAT-CR MacCAT-CA	Grisso & Appelbaum ^{6,7}	EE.UU.	1998	Entrevista semiestructurada (1 escenario en la versión CR)	SI

* El MacCAT existe en tres versiones "T" (Treatment) para decisiones clínicas de tratamiento, "CR" (Clinical Research), para participar en proyectos de investigación, y "CA" (Criminal Adjudication), para imputabilidad.

¹Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Nagle G, et al. Assessment of patients capacity to consent to treatment. *Journal of General Internal Medicine* 1999;14:27-34. El protocolo está disponible en <http://www.toronto.ca/fcb/disclaimers/ace.htm> (Visitada el 15 de mayo de 2006)

²Carney MT, Neugrosch J, Morrison RS, Marin D, Siu AL. The development and piloting of a capacity assessment tool. *The Journal of Clinical Ethics* 2001;12:17-23.

³Marson, DCCody, HA, Ingram KK, Harrell LE. Neuropsychological predictors of competency in Alzheimer's disease using a rational reasons legal standard. *Archives of Neurology* 1995;52:955-9.

⁴Wong JG, Clare ICH, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of people with a mental disability to make a health care decision. *Psychological Medicine* 2000;30:295-306

⁵Edelstein B. *Hopemont capacity assessment interview manual and scoring guide*. Morgantown, WV: West Virginia University, 1999.

⁶Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998.

⁷Appelbaum PS, Grisso T. *MacCAT-CR. MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota (FL - USA):Professional Resource Press;2001.

Tabla 7:
Aspectos neurológicos que intervienen
en la toma de decisiones y que configuran criterios de capacidad,
según el “Documento Sitges”.

Aspectos neurológicos que intervienen en la toma de decisiones

1. Nivel de conciencia (Nc)
2. Percepción de estímulos (Pc)
- Funciones cognitivas
 3. Atención (At)
 4. Gnosias (Gn)
 5. Lenguaje: comprensión (L-C)
 6. Lenguaje: expresión (L-E)
 7. Cálculo (Cc)
 8. Memoria episódica de hechos recientes (Me)
 9. Memoria episódica autobiográfica (Ma)
 10. Orientación espacial (Oe)
 11. Praxia constructiva (P-C)
12. Funciones ejecutivas (Fe)
13. Razonamiento abstracto (Ra)
14. Motivación-autocontrol-introspección (MAI)
15. Ideación espontánea (Ie)
16. Afectividad-estado emocional (AE)

Tabla 8.
La matriz de puntuaciones del “Documento Sitges”.

Tabla 8. Alteración máxima permisible en las diferentes funciones mentales que intervienen en la toma de decisiones, distribuidas éstas en 12 grupos

	S _M	S _m	I _M	I _m	P _M	P _m	A _M	A _m	O _M	O _m	T _M	T _m
Nivel de conciencia (Nc)	2	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Percepción de estímulos (Pc)	3	3	3	3	3	3	2	3	2	3	2	3
Atención (At)	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3
Gnosias (Gn)	3	4	3	4	2	3	2	3	2	3	2	3
Lenguaje: comprensión (L-C)	2	3	2	3	2	2	2	3	2	3	2	3
Lenguaje: expresión (L-E)	3	4	3	3	3	3	3	3	3	4	3	3
Cálculo (Cc)	5	5	5	5	2	3	3	4	3	4	3	4
Memoria episódica de hechos recientes (Me)	3	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3
Memoria episódica autobiográfica (Ma)	3	3	3	4	2	3	3	3	3	4	3	3
Orientación espacial (Oe)	4	5	4	5	3	4	3	4	4	4	3	4
Praxia constructiva (P-C)	5	5	5	5	4	5	3	4	4	5	3	5
Funciones ejecutivas (Fe)	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	2
Razonamiento abstracto (Ra)	2	3	2	3	2	3	3	3	2	3	2	2
Motivación-autocontrol-introspección (MAI)	2	3	2	2	2	3	2	2	2	3	2	2
Ideación espontánea (Ie)	2	3	2	3	2	3	2	2	2	3	2	2
Afectividad-estado emocional (A-E)	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	2

Columna de la izquierda: aspectos neurológicos que intervienen en la toma de decisiones. Fila superior: tipos de decisión de mayor interés, clasificados por categorías. S_M: decisiones que influyen en la propia salud de grado mayor; S_m: decisiones que influyen en la propia salud de grado menor; I_M: decisiones sobre la participación en investigaciones de grado mayor; I_m: decisiones sobre la participación en investigaciones de grado menor; P_M: decisiones relacionadas con el patrimonio de grado mayor; P_m: decisiones relacionadas con el patrimonio de grado menor; A_M: decisiones relativas a actividades propias no laborales de grado mayor; A_m: decisiones relativas a actividades propias no laborales de grado menor; O_M: decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores de grado mayor; O_m: decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores de grado menor; T_M: decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral de grado mayor; T_m: decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral de grado menor. Puntuaciones: escala unificada de 1 a 5, 1: normal; 2: deterioro ligero; 3: deterioro moderado; 4: deterioro intenso; 5: función abolida.

INTERVENCIONES DE LA MESA REDONDA

Salvador Altimir.

Médico Geriatra del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol de Badalona

Evaluación de la capacidad en personas de edad avanzada. Instrumentos.

La valoración de la capacidad debe realizarse en el contexto de una valoración geriátrica global.

Esta incluye aspectos clínicos, psicológicos, funcionales y sociales de la persona.

En la evaluación psicológica se analizan la cognición, el estado anímico, la personalidad, la ansiedad y la calidad del sueño.

Posiblemente, en relación a la capacidad para la toma de decisiones, lo fundamental sea identificar problemas en el funcionamiento cognitivo y, en menor medida, el estado emocional.

En la exploración cognitiva se analizan, entre otras, las siguientes áreas:

- Orientación en persona, en el espacio y en el tiempo.
- Memoria. Tanto la de hechos recientes como antiguos y la memoria inmediata que es la que más se ajusta a la capacidad de comprensión.
- Capacidad de concentración y mantenimiento de la atención.
- Funciones de lenguaje, percepción y de psicomotricidad.
- El pensamiento abstracto.

Tradicionalmente, en el trabajo diario con ancianos enfermos se utilizan escalas breves de exploración. Se trata de instrumentos estandarizados, de rápida ejecución y poco agresivos para el enfermo, que evalúan distintas áreas de las funciones superiores y son relativamente independientes del juicio del evaluador. Garantizan, pues, una mayor objetividad que una entrevista no estructurada.

Las escalas más conocidas son:

- “Mini-mental state examination” de Folstein
- Mini examen cognoscitivo de Lobo.
- “Memory impairment Screen”.

- “Dementia Rating Scale”
- Test de los 7 minutos.
- “Set Test”
- Test de Pfeiffer.

Folstein MF, Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 1975;12(3):189-198.

Tiempo administración: 10 minutos

Punto de corte general ancianos: 24/30

Sensibilidad: 89,8 %

Especificidad: 83,9 %

Valor predictivo (-): 97,8 %

Pacientes mal clasificados: 15,1 %

En ocasiones, la exploración breve no es suficiente. En estos casos es preciso realizar una exploración neuropsicológica completa por un profesional experimentado.

En relación al estado emocional, existen también instrumentos relativamente sencillos que ayudan en la valoración. La más conocida es la *Geriatric Depression Scale* de Yessavage.

Ahora bien, casi siempre será recomendable una entrevista dirigida en busca de síntomas depresivos como: tristeza, desamparo, insomnio, cambios en la conducta alimentaria, aislamiento, ideas de muerte...

Finalmente, a la hora de plantearse una evaluación de la capacidad, es importante identificar las causas de esa presunta incapacidad y valorar sus posibilidades de tratamiento y, por tanto, de reversibilidad.

También es necesario identificar problemas de comunicación como la disartria o las dificultades sensitivas que podrían interferir mucho en la exploración.

Por último, hay que partir del respeto a la persona y considerar que cualquiera es capaz hasta que no se demuestre lo contrario.

Rogeli Armengol.

Psiquiatra y psicoanalista. Servicio de Psiquiatría del Hospital General Vall d'Hebron de Barcelona.

*Capacidad, creencias y trastorno mental*¹

El reconocimiento y respeto de la capacidad o competencia de un paciente ha devenido un factor esencial en la relación clínica. Si la relación clínica se basa en esta regla el antiguo paternalismo de la práctica médica puede darse por acabado. Cada persona capaz es libre para decidir acerca de su cuerpo y conducta mientras ésta no vulnera el derecho de los demás. Una vez establecida la capacidad de una persona nadie puede decidir y obrar contra el ejercicio de su autonomía. Se trata de uno de los pilares procedimentales más importantes de una sociedad liberal, abierta, esto es, democrática en la que los valores se pueden discutir, pero ya no se pueden imponer.

Los derechos básicos, individuales no pueden originar deberes por lo que no puedo estar de acuerdo cuando se afirma que las personas tenemos deberes que pueden limitar nuestra autonomía para el bien de la comunidad. Por ello, podemos respetar a los testigos de Jehová cuando propagan que la transfusión es pecaminosa y, por consiguiente, no pueden ser promotores de la donación de sangre lo cual es encomiable para el resto de los ciudadanos.

Si nos fijamos en el redactado de las constituciones de las sociedades democráticas se advertirá que en ellas se señalan pocos deberes y, en ocasiones, cuando se establecen no siempre se hace de modo correcto. Es lo que sucede con el artículo 35 de nuestra Constitución cuando habla del derecho al trabajo y, a su vez, exige el deber de trabajar. Es muy claro que este deber no puede ser exigido, pues ¿qué pasaría en este caso con los que viven sin trabajar?, ¿se debería perseguir? Si se establece el derecho a la propiedad, ¿se debería perseguir a los que viven de los alquileres de una o dos viviendas? Lo único que puede exigirse como deber es el respeto al derecho de los demás y el pago de impuestos. Así pues, en una sociedad liberal sólo pagar impuestos y no destruir el mobiliario urbano, todo lo demás vendrá regido por el derecho de los demás, por ejemplo, tenemos el derecho de ser médicos, y de acuerdo con este derecho, se van a originar los deberes para ejercer de modo correcto, precisamente, para respetar los derechos de los otros, en este caso, de los pacientes.

¹Publicado después, en catalán, en *Bioètica & Debat*. 2006, 45; 8-10.

Ahora bien, los derechos inherentes a la condición de personas no originan deberes más que cuando se pueden violar derechos a los demás. Tenemos reconocido el derecho a la vida, pero no tenemos el deber de conservarla. Prescribir este deber supondría que el paternalismo de los médicos que hemos echado por la puerta lo dejamos entrar de nuevo por la ventana. En la relación clínica, según mi criterio, el apotegma adecuado es el que dice: el paciente capaz no puede mandar lo que tiene que hacerse, pero manda, de un modo absoluto, acerca de lo que no quiere que se le haga.

Los estados clínicos que limitan la capacidad de un paciente se reducen a las situaciones en las que la racionalidad está disminuida. De modo resumido cabe decir que la capacidad está disminuida en los casos en el que el juicio está maltrato en las psicosis y embotado o muy exaltado en los graves trastornos del humor (manía y depresión); en los trastornos de personalidad el juicio suele estar indemne. La capacidad está disminuida en aquellos trastornos en los que de modo temporal o permanente el juicio de la realidad está alterado. Volveré sobre ello en seguida. Pero antes me referiré a la depresión porque acerca de ella es donde el examen de la capacidad puede hacerse más complicado.

Pienso que la situación clínica que puede hacer más difícil el acuerdo sobre el diagnóstico de capacidad es la depresión porque muy a menudo se confunde la depresión clínica con lo que no lo es. Entiendo por depresión un trastorno bien clasificado, pero no los estados de aflicción, pesar, tristeza con los que puede confundirse la depresión. Los grandes escritores no suelen equivocarse sobre estos estados y por ello, de modo general, no hablan de depresión cuando no la hay, sino, más propiamente, de tristeza, pesar o aflicción. Un ejemplo clínico de lo que deseo aclarar lo puede ofrecer el caso de Ramon Sampedro. Esta hombre, como cualquier hombre o mujer, en su situación, puede estar pesaroso, desmoralizado, afligido, de malhumor, triste o con sensación de desamparo, pero no tiene porqué estar deprimido si por ello se entiende la depresión como un cuadro clínico bien clasificado. Sampedro, según todas las informaciones, no estaba deprimido aunque pudiera estar afectado o incluso afligido. En estas situaciones, por consiguiente, la capacidad está indemne. Así, pues, es muy conveniente establecer un buen diagnóstico de depresión y no confundir la depresión, en primer lugar con el duelo, y tampoco con la desolación, la consternación, el decaimiento, la tristeza o el abatimiento, la tribulación o la desmoralización. Por otra parte es bien cierto que todos estos estados pueden modificarse con la toma de medicamentos.

También es muy importante poder observar que el estar abrumado, obnubilado u obcecado puede impedir, temporalmente, mantener un buen juicio. Pero estos estados son influenciados en parte, lo cual no sucede en los estados de depresión. En los estados de gran turbación, en los que la persona está muy abrumada es cuando puede y debe dialogarse de manera productiva con el paciente y el médico no puede ser expeditivo, impulsivo u obcecado. Pero, el diálogo productivo puede ser imposible con un delirante o un paciente deprimido. Un paciente con una depresión bien establecida no está interesado en el diálogo, más todavía, es inmune o indiferente al diálogo. El paciente, “no está, no es él” como me decía una persona deprimida que, por otra parte, razonaba bastante bien, pero que, a la vez, sentía que algo vital, propio y sustantivo había desaparecido.

Entendemos que el enjuiciamiento es correcto cuando se formulan ideas que son acordes con las que se aceptan en una determinada comunidad, aunque éstas puedan ser disparatadas a juicio de los más sensatos. Esta situación se observa cuando una madre aprueba la mutilación genital de sus hijas. Quienes sostenemos unas reglas basadas en los derechos humanos y respetamos la autonomía de las personas consideramos que estas prácticas son aborrecibles y deberían proscribirse, pero, a su vez, hay que admitir que el juicio de una madre que fuerza a su hija y la conduce a la mutilación, no está disminuido porque la mujer mantiene ideas comunes, las de su comunidad, aunque nosotros no las aprobemos. Ahora bien, cuando una persona nos dice que la diálisis puede ser peligrosa o puede intoxicarnos, el juicio está perturbado porque no se corresponde con la evidencia aportada por la ciencia y aceptada por todos y, en consecuencia, no se considera capaz a quien tales cosas dice. Cuando una persona dice que si la sangre sale del cuerpo, como sucede en la diálisis, el proceso es peligroso, contradiciendo las evidencias médicas o científicas, puede ser paranoico, pero si dice que está prohibido puede no serlo. El paranoico emite juicios sobre la realidad, no sobre su propia realidad sentida, podríamos decir, que incluye creencias religiosas, sino sobre la realidad observable.

El miedo puede llevar a la negativa a un tratamiento, pero el diálogo con el equipo, médicos y enfermeros, suele cambiar la situación. Tener miedo no tiene que nada que ver con la paranoia porque en tal caso no se enjuicia sobre lo que hay sino acerca de lo que se siente o lo que se quiere, por consiguiente, el pensamiento está bien conservado y, a pesar del miedo, es racional. En estos supuestos se podrá dialogar con provecho con el paciente y ayudarlo a recuperar el sosiego.

Una situación por completo diferente se produce cuando quien mantiene un juicio acerca de una propuesta médica no se refiere a los hechos bien establecidos sino que se refiere a opiniones de carácter ideológico, es decir, a valoraciones de la realidad. Esto lo observamos cuando se alegan ideas de carácter religioso o mágico como pueda ser la práctica de la mutilación genital. ¿Cuándo y cómo discernimos que una ideología tiene un carácter religioso y, por consiguiente, respetable sin más, de una ideología que no es racional y no tiene un fundamento religioso? A mi parecer, una ideología de carácter religioso contiene ideas y valoraciones que si bien a algunos pueden parecer irracionales, quien la mantiene, no sólo es racional en su comportamiento habitual sino que sus ideas pueden ser fácilmente compartidas por otros. Es lo que ocurre con los testigos de Jehová o con los amish de Estados Unidos; con la estricta prohibición de no trabajar en sábado o no consumir mejillones como establece la religión judía; con la prohibición de consumir alcohol o carne de cerdo o cosas de este tipo. La mujer que cree que la diálisis es tóxica está exhibiendo un déficit de juicio porque su aseveración no puede ser compartida por el común de la gente. No obstante, si esta persona nos dijera que acaba de fundar una religión, el asunto toma una característica diferente, aunque, por otra parte, es muy evidente que cualquiera no puede fundar una religión. Los psicóticos no pueden fundar religiones porque el pensamiento de un psicótico es idiosincrásico, muy singular y peculiar, y no prende en la consideración de los demás. Las fantasías religiosas pueden parecer muy irracionales a quienes no las profesan, pero se distinguen de las producciones manifiestamente irracionales o delirantes porque pueden ser compartidas por mucha gente, pueden ser aceptadas y además, sobretodo hoy en día, no interfieren con la vida ordinaria de la comunidad que las acepta o las respeta.

El anterior *ex curso* por el respeto debido a las ideas religiosas se hace conveniente para probar y aceptar que el consentimiento no puede quedar atado o condicionado de modo abstracto al llamado bien común o a un supuesto derecho colectivo, sino sólo sobre el bien individual. No aceptamos que una idea sobre el bien común nos conduzca a respetar la decisión de unos padres que no consienten, como en el caso de los testigos de Jehová, la transfusión a un niño de diez u once años, y, por consiguiente, no se les reconoce su pretensión. Como resulta obvio, tampoco aceptamos la mutilación de las niñas aunque la comunidad crea y haya establecido que dejar a una niña sin mutilación le va a acarrear todos los males. Si existiera una religión que prohibiera la vacunación no aceptaríamos este precepto precisamente porque en estos casos se desborda el ambi-

to de la propia persona a la que referimos los derechos y se puede perjudicar a otros que tienen los mismos derechos. Para terminar con este tipo de precisiones, puede decirse que no tenemos el derecho a tener una madre viva, pero sí que tenemos el derecho a que nuestra madre no nos transmita la viruela, si la hubiera en la comunidad, u otra enfermedad grave transmisible que pueda evitarse. Nuestra madre puede practicar la escalada poniendo en riesgo su vida si esto es lo que prefiere, pero ella no tiene el derecho a rechazar la vacunación porque este rechazo puede poner en peligro la vida de otro.

Cuando en el Comitè de Bioètica de Catalunya se discutió si debía ser obligatorio pedir el consentimiento de una mujer gestante para la realización de una analítica que estableciera si habían o no anticuerpos anti-VIH, mi posición, que no fue muy compartida, defendió que el consentimiento de la mujer no debía pedirse formalmente en este caso. No se tiene el derecho de detener la realización de una analítica precisamente porque un eventual perjuicio grave para el hijo limita la autonomía de la madre. Así, pues, el derecho y ejercicio de la autonomía, incondicionado para uno mismo, se acaba cuando se puede perjudicar a otro.

En lo relativo a las escalas para valorar la capacidad de los pacientes pienso que los médicos irán admitiendo su uso si éste no constituye un abuso y una especie de tortura, porque según sean estas escalas, al administrarlas se puede perder el respeto debido a los pacientes. Si están bien pensadas y no abruman a las personas enfermas pueden ser de ayuda porque pueden favorecer al establecimiento de un enjuiciamiento objetivado del diagnóstico de incapacidad. Estas escalas, a mi juicio, deberían valorar, además de un pensamiento lógico que no niegue la evidencia: la atención; la capacidad de no distraerse; la facultad de previsión y las consideraciones razonables acerca del interés propio por oposición a la indiferencia, como puede suceder, entre otros, en los casos de depresión.

Montse Busquets.

Profesora del Departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica. Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona y miembro del Patronato de la Fundación Grifols.

1. El cuidado como referente ético

El significado y alcance de los Principios Bioéticos o de los Derechos Humanos conlleva situar a la persona como eje de la atención sanitaria. Seguramente todo el mundo interesado por la bioética está de acuerdo con esta afirmación, sin embargo su alcance ético carece de significado sino tratamos de concretarla en las situaciones clínicas y en la atención directa al paciente/usuario y su familia. La bioética trae consigo la necesidad de reevaluar y repensar el tipo y la forma de las relaciones interpersonales entre los profesionales y los usuarios centrándolas en la atención en la persona tratada y cuidada, en tanto que sujeto moral. En este marco los profesionales son una fuente de datos imprescindible para que la persona pueda entender, decidir, optar y actuar. Por eso, cuando tratamos de valorar la competencia de una persona para decidir es necesario detenerse y analizar la comunicación y relación establecida, de tal manera que podamos tener la certeza de que la persona tiene los medios disponibles y adecuados para estar en las mejores condiciones que le permitan alcanzar su máximo nivel de competencia. A mi entender el “problema de la competencia de las personas” no se resuelve sólo con instrumentos de medición, que de una forma u otra son una visión parcelada de la persona, y cuya superación o no es la que define la dirección a seguir. Por el contrario yo planteo que abordar “el problema de la competencia” significa tratar de visualizar a la persona de la forma más global, integral y holística posible. De eso voy a tratar en los párrafos siguientes.

El Cuidado enfermero plantea un paradigma que tiene como base la idea de que las personas pueden afrontar sus problemas si tienen la ayuda pertinente. Cuidar es ayudar a la persona a mantener y desarrollar su máxima autonomía posible y tener en cuenta que cada uno tiene su particular forma de vivir y desarrollar su salud. Por eso tiene en cuenta, prioritariamente, la situación y el contexto concreto. Además la enfermera cuando cuida entiende que las personas toman decisiones relativas a la salud en situaciones de crisis que requieren adaptaciones y cambios más o menos importantes y que generalmente implican una dependencia mayor de los demás de la habitual. Por eso el

Cuidado es individual al tiempo que global; valora las necesidades de salud y sus interrelaciones desde la óptica de sus protagonistas.

Hay múltiples teorías y modelos de Cuidados que tratan de explicar el fenómeno, una de las cuales la Teoría de Madeleine Leininger, “Cuidados culturales; teoría de la Diversidad y la Universalidad” expongo brevemente. La teoría incluye conceptos y constructos relacionados con el entramado social, el entorno y el lenguaje, para descubrir y obtener un conocimiento basado en la cultura sustentado en el “mundo” de la persona. Uno de los aspectos clave es la idea de que la cultura determina los patrones y estilos de vida que influyen las decisiones de las personas, por ello es esencial que estas ofrezcan información y orienten a los profesionales. Esta teoría ayuda a la enfermera a descubrir y documentar el mundo de la persona atendida utilizando los puntos de vista étnicos, conocimientos y prácticas de salud, junto a una ética basada en el conocimiento profesional. De esta manera el juicio clínico orienta las acciones y decisiones de forma coherente con los modos culturales y con la vida particular de cada persona. La relación profesional- persona cuidada es un encuentro intercultural, en la que dos “mundos” tratan de compartir su experiencia y conocimientos. Un ejemplo muy simple para ilustrar esta idea;

Una mujer de 73 años recibe de su médico de cabecera la prescripción de utilizar un nebulizador para el tratamiento de un primer brote agudo de asma. Recibe la indicación de “póngase esto”. La mujer al ver que el dispositivo es un nebulizador lo utiliza como ambientador.

La cuestión es: ¿es esta mujer incompetente para entender el tratamiento propuesto y llevarlo a cabo de la forma correcta? ¿Debemos en consecuencia de los resultados hablar con algún familiar, si lo hay, para que sea él o ella quien administre el tratamiento? ¿El no cumplimiento del tratamiento es debido a una incapacidad de la persona? El enfoque del cuidado enfermero nos ayuda a estar alerta y no confundir maneras de entender, de tomar decisiones, o de llevar a cabo acciones, como derivadas de alguien incompetente. Al contrario nos ayuda a ser más capaces de re-formular las indicaciones.

Cabe plantearse que también podemos ayudar a la persona a llevar a cabo sus decisiones aunque difieran de la propuesta profesional y esperada. Como puede mostrar el siguiente ejemplo:

Un chico de 22 años con una compresión medular que requiere intervención quirúrgica, se niega a ello, alegando su postura vital de no intervencionismo ni

aceptación de gran parte de los postulados de la medicina occidental. Firma el alta voluntaria y se marcha del hospital.

La atención centrada en el Cuidado y en la importancia de respetar los modos de vida, nos lleva a darnos cuenta que dado que no había aceptado la IQ, tampoco se le dio ninguna información ni educación respecto a sus necesidades, por ejemplo las medidas de seguridad frente a una posible hipertensión craneal; posición, problemas posibles de deglución y consistencia de los alimentos, eliminación digestiva y prevención de estreñimiento... Esta información seguramente le habría ayudado a ser más capaz y competente para afrontar su situación.

A menudo son los hijos, las parejas, que por motivos diversos consideran incapaces a sus familiares cuando enferman y deben tomar decisiones. Cuanto más difícil es la decisión más probabilidades tenemos que algún familiar tome la palabra de la persona enferma. El Cuidado, también aquí, nos posiciona de forma que podamos entender la necesidad de ayuda de los familiares y su propia potencialidad para comprender el alcance y la importancia de no disminuir la autonomía de la persona en la toma de decisiones.

Un paciente de 83 años ingresado por una importante dificultad respiratoria al que se le diagnostica una tuberculosis. Su hija pide que no se le informe a él directamente y plantea que ella será quien dé el consentimiento pues su padre de joven sufrió un proceso tuberculoso importante y estuvo a punto de morir. De hecho perdió a varios amigos y conocidos.

La cuestión es: ¿Es esta persona incompetente para recibir la información? ¿En consecuencia es mejor que no sepa lo que sucede ni la ayuda que hoy en día se puede proporcionar? ¿Debe seguir temiendo a la tuberculosis? o ¿Quizá debe el médico no considerar la información de la hija e informarle a él para el consentimiento del tratamiento? ¿Debe en consecuencia mentir la enfermera cuando administre la medicación? Si planteamos un cuidado centrado en la vida y la situación concreta, el miedo que expresa la hija es un dato crucial, pero no para limitar la capacidad de su padre sino para tratar la información del diagnóstico con una sensibilidad especial que pueda garantizar su comprensión, al tiempo que ayudamos a la hija a posicionarse frente a su padre sin mermar su capacidad.

Estos ejemplos traen consigo la reflexión sobre lo importante de plantear la atención sanitaria PARA y DESDE la persona, siendo la valoración de la com-

petencia un instrumento más para conocer a quien estamos tratando y cuidando, del que debemos aprender a sacar datos que no solo midan su capacidad. La valoración en este sentido nos ayuda a entenderle mejor y a planificar más adecuadamente las acciones profesionales, individualizarlas, dar el tiempo necesario, si es posible. La investigación también debe buscar respuesta a preguntas tales como: ¿Sabemos que aspectos favorecen la comprensión de los datos clínicos? ¿Proporcionamos un clima de confianza y transparencia suficiente en cada caso para que la persona se sienta segura y a partir de ahí pueda comprender? ¿Podemos saber aspectos que han sido esenciales en la vida de la persona y que pueden condicionar su comprensión? ¿En qué contextos se da la información? Y un largo etc.

2. La importancia de la intuición y de la contrastación

Este tema es algo difícil pues todo nuestro sistema profesional, cada vez más, centra el rigor profesional en la evidencia científica. Pero el factor humano a veces escapa a este planteamiento. La intuición basada en la experiencia y en el conocimiento previo es a menudo una buena arma de un buen profesional que en su cercanía a la situación de la persona sabe lo que está sucediendo, a veces sin necesidad de datos objetivos. Es difícil de argumentar, pero sucede. R. Alfaro una de las primeras enfermeras que trabajó el proceso de enfermería, la aplicación del método científico a la planificación y ejecución del cuidado enfermero, expuso la necesidad de no olvidar ese conocimiento intuitivo que lleva a identificar situaciones críticas antes que se produzca y en ocasiones a pre-decir lo que puede suceder.

A menudo la objeción frente a la intuición es la subjetividad y el llamado “sentido común”. No hay que confundir la intuición con la identificación psicológica con la situación. Las emociones pueden llevarnos a entender las situaciones en primera persona y por ello no ser capaces de tomar la distancia suficiente para entender al otro. Riesgo evidente y claro de toda relación humana y más aún si cabe cuando el sufrimiento y el dolor están presentes. Sin embargo la intuición no está basada ni en la emoción, ni en juicios de valor preconcebidos, como si lo está el sentido común, sino en el conocimiento pre-consciente adquirido en experiencias anteriores que dejan huella y que hacen que en situaciones similares la persona intuitiva tenga un mayor bagaje para poder entender lo que está sucediendo. Es esa situación en la que uno sabe que algo no va bien, aunque no sabe bien por qué. La proximidad es un buen ele-

mento que ayuda a conocer a las personas y por ello “intuir” con mayor facilidad lo que puede suceder cuando el profesional es capaz de tener un nivel de autoanálisis que le permita ir diferenciando lo que cree que ve con lo que la persona expresa.

No se trata de desdeñar la objetividad ni los datos empíricos, pero si se trata de reformularlos considerando otras fuentes, otros mecanismos mediante los que acceder a las personas y sus situaciones. Por ejemplo puede ser importante en pacientes con altos niveles de dependencia y con dificultades en la comunicación verbal. ¿Damos suficiente valor a datos de la comunicación no verbal? ¿Intentamos contrastar las intuiciones o bien las deseamos por irracionales? ¿Utilizamos sin ser conscientes juicios centrados más en las posibilidades del profesional que en la expresión de necesidades de la persona?

Evidentemente debe contrastarse. La contrastación de la intuición pasa por responder a la misma pregunta que la contrastación de la evidencia científica. ¿Eso que yo pienso que sucede, es lo que realmente sucede o es lo que yo soy capaz de ver o incluso de desear? El riesgo de ver aquello que uno quiere ver, no solo se da en la intuición sino también en el conocimiento positivista.

El trabajo en equipo

Quizá las enfermeras no hemos sabido explicar bien el crecimiento profesional de las últimas décadas, quizá al “poder” médico le cuesta renunciar a su hegemonía, quizá eso sucede solo en casos particulares, en los que a las enfermeras ya les viene bien una supuesta neutralidad moral que responsabiliza de todo el proceso asistencial al médico o quizá son médicos concretos que no aceptan que las necesidades de salud de los usuarios son hoy en día mucho más diversas y mayores y no solo se refieren a cuestiones médicas. Al margen de muchas consideraciones que pueden hacerse, esta manera de trabajar ya no beneficia a nadie, mucho menos al enfermo y a su familia. El progreso científico, de la misma manera que ha incrementado los conocimientos sobre los aspectos biológicos de la enfermedad planteando la necesidad de nuevas especialidades médicas que antaño se resumían en la medicina o cirugía general, también ha aportado conocimientos sobre necesidades y salud, sobre el autocuidado y los hábitos y creencias, sobre los procesos de duelo y adaptación a la enfermedad o pérdida... Las enfermeras investigamos sobre el cuidado, sus formas, maneras, interrelaciones, sobre modelos de gestión... Tenemos cada

vez más evidencias sobre mejores formas de hacer, siendo más clara y objetivable la aportación del cuidado enfermero en la calidad de la atención y en los resultados obtenidos. Por ello creo que las dinámicas asistenciales deben cambiar, pivotando sobre el enfermo, usuario y su familia.

El Cuidado es un elemento esencial para la valoración de la competencia, su fomento, para atender a una persona considerada incompetente, a una persona en la que no es demasiado claro su grado y nivel de comprensión, de la misma manera que lo es la visión del médico. El conocimiento que tiene la enfermera del enfermo, su situación, familia, necesidades, estilos de vida, motivaciones, es grande e imprescindible. Además el Cuidado centrado en las necesidades de vida ayuda a incrementar el nivel de competencia de la persona, puesto que le ayuda a vivir su vida considerando sus necesidades de salud. El saber enfermero y el saber médico configuran, en gran parte, el mínimo común moral de un buen equipo de trabajo. Ambos, médicos y enfermeras, están obligados éticamente al trabajo de colaboración y más aún en situaciones de duda razonable sobre la capacidad o competencia de alguna persona.

El trabajo en equipo hace referencia a una forma de organización y gestión en las unidades asistenciales. De acuerdo en que la ley establece la responsabilidad de la valoración de la competencia en el médico, pero el médico y la enfermera deben trabajar en colaboración compartiendo conocimientos y responsabilidades desde la óptica ética y no solo la legal.

3. El nivel institucional

Por último una breve reflexión y crítica a la ética institucional que en materia de bioética ha introducido las modificaciones a golpe de normas jurídicas. En bioética las normas jurídicas no legalizan hechos que en la cultura sanitaria se estén dando, introducen unas normas de actuación que requieren un cambio en la conducta profesional. No podemos considerando la autonomía de las personas y su nivel de competencia si no es desde una concepción de los Derechos Humanos, Principios Bioéticos, respeto por la persona... Creo que corremos el riesgo de desvirtuar el valor ético de la norma porque, a mi juicio, se aplica sin la reflexión previa y necesaria sobre su significado, sin considerar el bagaje de conocimientos técnicos y humanos necesarios, ni el tiempo que esta nueva forma de relación precisa.

En la puesta en práctica de las normas bioéticas, las instituciones ha dejado de la mano de los profesionales todo el peso del cambio, a través de su sensibi-

lidad y esfuerzo particular. Parece necesario un determinado proceso de tutelaje que les ayude dotándoles de los recursos necesarios para poder trabajar mejor. Valorar el nivel de competencia de una persona no es un proceso fácil, no puede hacerse de forma rápida e incompleta y no pueden hacerlo sólo los profesionales en la asistencia directa. ¿Cómo desarrollar las habilidades comunicativas para trabajar el nivel de competencia de las personas y dar la información pertinente y adecuada con la actual organización sanitaria? ¿Cómo no declarar incompetente a alguien por la dificultad de poder valorarlo de forma pausada y reflexiva? ¿Como no declarar incompetente a alguien por no poder modificar el entorno haciéndolo más protector? ¿Cómo se puede establecer un proceso para valorar la competencia de una persona si no hay un mínimo de relación continuada? ¿Cómo establecer compromisos éticos de trabajo en equipo planteando criterios éticos en la valoración de la calidad asistencial? ¿Como disponer del tiempo necesario para todo ello? No se ha realizado un trabajo previo ni de seguimiento en las unidades asistenciales sobre Principios y Derechos y no suele haber una planificación institucional clara que lo fomenta y permita. Es cada vez más necesario que los criterios éticos se apoyen también de la gestión y organización sanitaria y no pivoten tan solo en los profesionales de la asistencia directa.

Bibliografía

Alfaro, R. (1992) *Aplicación del proceso de enfermería; guía práctica*. (2ª ed.) Barcelona: Doyma.

Leininger, M. M. (Ed.). (1991). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. New York: National League of Nursing.

Leininger, M. M. (1995). *Transcultural nursing: Concepts, theories, research, and practice* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.

Pablo Hernando.

Magíster en Bioética. Presidente de la Societat Catalana de Bioètica. Presidente del Comité de Ética Asistencial. Consorci Hospitalari del Parc Taulí.

La realización de guías, recomendaciones o también “protocolos”, de carácter ético, es una de las funciones reconocidas en los Comités de Ética Asistencial. Es más, diría yo, es su principal función, pues hay evidencias de que las otras dos funciones (el análisis de casos y la formación) tienen menos relevancia y actividad.

Reconocer esta realidad es importante pues focaliza la actividad del comité hacia su realización, difusión y valoración. La función consultora, habitualmente con un bajo número de consultas, se verá reforzada si la política de producción de guías es efectiva. Lo mismo cabe decir de la función “formativa” pues sus contenidos se podrán adaptar a los temas desarrollados por las guías.

En el Comité de Ética de la Corporación Sanitaria Parc Taulí existe ya un importante número de documentos de este tipo. Entre otros, los relativos al rechazo al tratamiento, la confidencialidad, órdenes de no reanimación, etc. Y también el que se presenta en esta jornada sobre la evaluación de la capacidad. ¿Por qué nos planteamos esta guía en concreto? Estas son las razones:

- La realización de guías ha de responder a la necesidad de resolver problemas prácticos, reales. Estos pueden ser diferentes en cada centro. Pues bien, para nosotros este problema se nos había planteado en algunas ocasiones y teníamos la necesidad práctica de resolverla.
- La capacidad es uno de los requisitos para el ejercicio de la autonomía y todos sabemos que la irrupción de este principio ha sido motor de expansión de la bioética. Así pues, si tenemos que preservar la autonomía de los pacientes debemos ser competentes para analizar sus diversos requisitos y uno de ellos es la capacidad.

La realización del documento se atuvo a la dinámica que ya tenemos estructurada: composición de un grupo interdisciplinar con otros miembros ajenos al comité de ética, revisión de la literatura, etc. Cabe destacar que uno de los problemas que nos encontramos ante su realización fue la falta de modelos que abordasen explícitamente este tema.

No basta con realizar un documento de este tipo. Es obvio. Hay que difun-

dirlo, explicarlo y aplicarlo. Para su difusión utilizamos los mecanismos habituales (intranet, revista de comunicación interna, sesiones generales, etc.). También se diseñaron seminarios formativos específicos a los que asistieron más de 100 profesionales. Sin embargo esta siempre es una tarea inacabada que siempre hay que revisar.

La experiencia, después de algunos años, es que la *Guía para la evaluación de la capacidad* nos es un instrumento referente y muy útil para la consulta de casos, la realización de otros documentos donde este tópico es relevante y para evidenciar nuestro “conocimiento” y “acuerdos” sobre el tema en cuestión. Son fundamentales este tipo de acuerdos (de fines diría yo) pues nos permite avanzar en la discusión sobre los medios.

Orientaciones para evaluar la capacidad

Comité de Ética Asistencial

Sabadell, Abril de 2003

Contenidos	Pág.
1. Introducción: ¿Por qué unas orientaciones sobre capacidad?	3
2. Capacidad y competencia.	3
3. Definición de capacidad.	4
4. ¿Cuáles son las habilidades que denotan capacidad?	4
5. La capacidad y los menores	5
6. La capacidad y la enfermedad mental.	6
7. Cuándo, quién y cómo se ha de valorar la capacidad.	6
8. ¿Qué implica una determinación de incapacidad?	8
9. ¿Cuándo se ha de recomendar la incapacitación legal?	8
10. El Comité de Ética Asistencial y la valoración de la capacidad.	8
11. Las decisiones de representación	8
12. Resumen	9
13. Esquema resumen.	11
14. Referencias bibliográficas	13
15. Anexos :	
· Formulario para el registro de evaluación de la capacidad	14
· Modelo de comunicación al juzgado de ingreso no voluntario.	16
· Legislación básica. sobre el ingreso no voluntario.	17
· Procedimiento para el ingreso no voluntario.	19
16. Agradecimientos	20



Corporació

Parc Taulí

Introducción: ¿Por qué unas orientaciones sobre capacidad?

La capacidad es uno de los requisitos del proceso de consentimiento informado junto a la información, la voluntariedad y la autenticidad. El cumplimiento de estas cuatro condiciones garantiza una toma de decisión autónoma y los profesionales sanitarios tienen la obligación moral y legal de respetar y promover la autonomía. Esto último está claramente reconocido en la legislación vigente, tanto nacional como internacional de nuestro entorno, así como en los diferentes códigos deontológicos profesionales. Pese a todo ello no existe un consenso sobre los criterios, estándares y protocolos para evaluar la capacidad, situación que puede provocar incertidumbre en la práctica clínica. Para paliar esta deficiencia se han elaborado las presentes "Orientaciones" que son normas institucionales para mejorar la calidad asistencial en este aspecto concreto.

La utilidad de una guía de esta naturaleza queda resaltada por dos regulaciones legales recientes:

- La *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*, al ocuparse del derecho de autonomía de los pacientes (art. 7.2) atribuye al médico la responsabilidad de apreciar la competencia o capacidad del paciente para prestar su consentimiento sobre las actuaciones médicas procedentes.
- La *ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* la cual se expresa en parecidos términos en su artículo 5.3.

De tal manera que, por expresa previsión legal, será el criterio del médico responsable (integrado con el de todos los profesionales sanitarios que compongan el equipo asistencial) el que sirva para determinar, en función del estado físico o psíquico del paciente, si éste se encuentra o no, en aquel momento, en situación de competencia o de capacidad suficiente para adoptar las decisiones correspondientes o para hacerse cargo de su situación.

Este documento tiene la finalidad de orientar a los profesionales sanitarios en aquellos supuestos conflictivos o en los pudieran surgir dudas sobre la capacidad del paciente, a los efectos de facilitar la decisión relativa a si el consentimiento informado ha de ser prestado en aquel caso por el propio paciente, o se ha de acudir, una vez constatada su incapacidad o incompetencia, al representante para que lo sustituya a dichos efectos.

Por otro lado, tampoco debe olvidarse que la citada Ley prevé (en su art. 7.3) que, apreciada la incapacidad del paciente para adoptar decisiones sobre su tratamiento médico, se pueden llevar a cabo las actuaciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de su salud, sin necesidad de recabar ningún consentimiento sobre ellas.

2. Capacidad y competencia

Frecuentemente capacidad y competencia son utilizadas como sinónimos. En nuestra tradición jurídica se suele utilizar más el término capacidad con dos acepciones:

- la capacidad de obrar de hecho implica la presencia de determinadas habilidades, fundamentalmente psicológicas, de la persona para gobernar los hechos y las obligaciones de que es titular (en este caso la toma de decisiones sanitarias). Siempre se refiere a situaciones concretas (una toma de decisión específica). Es el tipo de capacidad de mayor interés para los conflictos que se producen en el ámbito sanitario. En este documento nos referiremos a ella con el término "**capacidad**".
- la capacidad de obrar de derecho o "legal" hace referencia al reconocimiento legal de la potestad del sujeto para ejercer eficazmente sus derechos y deberes. Como norma general, se presume capacidad de obrar legal plena a las personas mayores de 18 años. La capacidad legal sólo puede ser modificada mediante sentencia judicial que requiere un proceso de incapacitación regulado por el Código Civil. La declaración de incapacitación conlleva el nombramiento de un representante. En este documento nos referiremos a ella con el término "**capacidad legal**". En la situación específica de las

decisiones sanitarias, como se verá más adelante, este tipo de capacidad de presupone a partir de los 16 años.

3. Definición de capacidad

Por principio, todo sujeto mayor de edad (ver el apartado especialmente dedicado a los menores), es legalmente capaz, pero esta capacidad legal no es suficiente a todos los efectos ni en todo momento, desde el punto de vista de su autonomía de voluntad en relación con las decisiones relativas a su salud. Es decir que aun gozando de la presunción legal de capacidad, puede encontrarse en una situación de incapacidad para decidir sobre su salud, esta situación de incapacidad se caracteriza por un estado del individuo definido por " *déficits funcionales juzgados como suficientemente graves para que no puedan dar respuesta a una toma de decisión específica teniendo en cuenta las consecuencias potenciales* " (definición extraída de: GrissoT, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment* . A guide for physicians and other health professionals . Nueva York : Oxford University Press , 1998)

Independientemente de la definición antes expresada hay que tener en cuenta los siguientes aspectos a la hora de tratar la capacidad :

- No hay una incapacidad general, sino que es específica para cada tipo de tarea o de decisión.
- La capacidad puede variar en el tiempo y hay que intentar restaurarla para tratar de incorporar al sujeto en la toma de decisión.
- La exigencia de capacidad ha de ser proporcional al tipo de decisión (Ej. se ha de exigir mayor capacidad para rechazar un tratamiento de soporte vital que para el rechazo de otro tratamiento que no tenga esta consideración).
- Aun apreciada la incapacidad del paciente se ha de procurar su participación, tanto como sea posible, en la toma de decisiones.
- Las decisiones relativas a la salud de un paciente incapaz han de ser lo más objetivas y racionales posibles a su favor y en respeto de su dignidad personal.

4. ¿ Cuáles son las habilidades que denotan capacidad?

A continuación se enumeran una serie de habilidades cuya ausencia permitirá sospechar la incapacidad (en buena medida seguimos la propuesta de Grisso y Appelbaum).

1. Habilidad para **comprender** la información relevante en la situación en cuestión (por ejemplo someterse a una intervención quirúrgica, a una transfusión, etc...). No basta con la aseveración de que ha comprendido, sino que hay que verificarla. Presupone un proceso cognitivo y está relacionada con el nivel de inteligencia. Esto último es muy importante pues hay que adecuar el lenguaje al nivel de inteligencia y/o educativo de cada paciente. La comprensión puede verse afectada por desórdenes psiquiátricos como la esquizofrenia o la depresión ; Del mismo modo puede suceder con trastornos neurológicos o por la sordera o efectos secundarios de algunas medicaciones.
2. Habilidad para **apreciar la "significación"** .implica "contextualizar" la información a la propia situación, "hacerla suya" teniendo en cuenta sus valores y creencias. Su falta se asocia con la negación y la falta de "insight" (comprensión). Implica evaluar las razones de por qué elige un determinado curso de acción, razones que han de tener significación para su situación en particular. Es fundamental aquí la valoración de las consecuencias, en qué medida las considera y pondera.
3. Presencia de **razonamiento**: presupone la existencia de un mínimo proceso lógico a la hora de abordar la decisión, que podría seguir el siguiente guión:
 - La consideración del problema a tratar (focalizar el tema).
 - La consideración de las diferentes alternativas existentes.
 - La consideración de las consecuencias posibles a las diferentes alternativas y su probabilidad de ocurrencia.

- La evaluación final.

En buena medida, si no totalmente, la presencia de este apartado supone también los dos anteriores, aunque aquí se hace más hincapié en el proceso cognoscitivo de orden lógico de deliberación.

4. La habilidad para **expresar** una elección, la cual no forzosamente ha de ser en forma verbal. Sin embargo la interpretación de esta habilidad ha de ser unívoca. Sin la expresión de una elección es imposible entrar a valorar las otras habilidades. Por el contrario, como única habilidad tampoco tiene valor. En resumen: su falta implica la incapacidad, pero su presencia no significa la capacidad.

5. La capacidad y los menores

La consideración del menor como sujeto pleno de titularidad de derechos y el reconocimiento de una capacidad progresiva para ejercerlos se halla ampliamente respaldado por argumentaciones de carácter ético y psicológico que han tenido su correlato en nuestro marco legal. El sustrato de las primeras es una consecuencia tanto del pluralismo moral de nuestras sociedades como del conocimiento del desarrollo moral (esencialmente a través de Piaget y Kohlberg). Entre las normas legales que sustentan esta posición se hallan en diversos artículos del Código Civil (Título VII de las relaciones paterno-filiales), La Ley Orgánica 1/1996, de 15 de Enero (de Protección Jurídica del Menor), así como la Constitución Española en su artículo 39.4.

Las decisiones relativas a cuestiones de salud concernientes a los denominados derechos personalísimos que, en la medida de que existan habilidades para ello, se han de ejercer por el menor. El razonamiento de apartados anteriores (evidenciar la presencia de las habilidades señaladas) también se ha de aplicar a los menores de edad y no hay que partir del "a priori": *si es menor, es incapaz*. La presencia de tales habilidades supone un proceso gradual que se inicia entorno a los 12 años y que, generalmente, culmina

entre los 16 y 18 años. La capacidad no es, pues, un proceso de "todo o nada", sino progresivo. Este margen de edades está reconocido en diversas normas legales: en el Código Civil al tratar la mayoría de edad (18 años). También hay disposiciones específicas como Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica (Parlamento de Cataluña) donde se establece el consentimiento a partir de los 16 años. De igual forma sucede con la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre.

Teniendo en cuenta todo lo mencionado, como directrices concretas hay que tener en cuenta lo siguiente:

- A menores por debajo de los 12 años no se les ha de considerar capaces para la toma de decisiones sanitarias, lo cual no implica que se les haga partícipes, en la medida de lo posible, de proceso diagnóstico - terapéutico. En la misma situación se encontrarían los incapacitados legalmente. Esta propuesta se justifica en que a esta edad los menores no tienen las habilidades previamente reseñadas. Quienes tienen que tomar la decisión son entonces sus padres o tutores, teniendo estos la limitación que implica el ejercicio de la patria potestad, la cual se ha de aplicar en "beneficio" del menor. La consideración de beneficio o perjuicio se establece por consenso y en caso de disputa se ha de acudir al juez.
- En el intervalo entre los 12 y los 16 años se ha de valorar la competencia intelectual y emocional del menor para comprender el alcance de la concreta intervención o actuación que haya de realizarse sobre su salud, es decir se ha de indagar sobre las habilidades que denotan capacidad, de igual modo que con los adultos. El resultado negativo de la valoración sobre su capacidad implicaría que las decisiones corresponderían a los padres, sin perjuicio de que se habría de oír la opinión del menor al respecto.

El resultado positivo del juicio sobre su competencia habilitaría al menor para consentir personalmente sobre el acto

médico con relación al cual se le haya considerado competente para decidir. Sin embargo hay que tener presente lo siguiente:

- La elección de una alternativa por el menor que implique unas consecuencias que en nuestro entorno sociocultural se entiendan como claramente perjudiciales (un posible ejemplo sería el rechazo de una apendectomía o de una transfusión en presencia de riesgo vital) se ha de valorar muy prudentemente y, como criterio general, de forma restrictiva. En caso de producirse esta situación hay que ponerla en conocimiento de los responsables del ámbito y realizar una consulta al Comité de Ética Asistencial.
- Como se ha dicho anteriormente la exigencia de capacidad ha de ser proporcional a la importancia o "gravidad" de la decisión.

En nuestro ordenamiento legal se presupone la capacidad de los menores a partir de los 16 años para dar personalmente su consentimiento en el ámbito de su salud, excluyendo las decisiones relacionadas con los supuestos de interrupción voluntaria del embarazo, ensayos clínicos y práctica de técnicas de reproducción humana asistida. Lo cual les equipara a estos efectos a los mayores de edad, sin perjuicio de que se puedan plantear dudas sobre su capacidad, las cuales se habrían de resolver de acuerdo con las orientaciones de este documento.

Sin embargo, en el margen de edad entre los 16 y 18 años se ha de informar a los padres (o tutores) y la opinión de estos se ha de tener en cuenta para la toma de decisión correspondiente.

6. La capacidad y la enfermedad mental.

Frecuentemente se identifica incapacidad con enfermedad mental y viceversa. La asunción de este postulado es errónea, pues no *necesariamente* se ha de dar tal vinculación.

Es sabido que la presencia de determinadas enfermedades mentales puede alterar la percepción, la atención, la memoria y el razonamiento así como también otras habilidades afectivas y emocionales. La tarea del profesional de Salud mental consiste en evidenciar trastornos psicológicos y valorar en qué

medida inciden sobre las habilidades exigidas para la capacidad. Algunos ejemplos son muy evidentes (ejemplos de enfermedades mentales que distorsionan la percepción de la realidad como pueden ser la psicosis o la dependencia alcohólica).

7. Cuándo, quién y cómo se ha de valorar la capacidad

7.1 ¿Cuándo?

La evaluación de la capacidad implica los prerequisites de conciencia y ausencia de riesgo vital inmediato (que imposibilite, por premura de tiempo, la evaluación).

En general, en todos aquellos supuestos en que a priori se planteen dudas sobre la capacidad del paciente, y especialmente en aquellas situaciones en que concurren circunstancias del tipo de las se exponen a continuación:

- Cuando en el ejercicio de la autonomía para la toma de decisiones sanitarias se produzcan circunstancias que cuestionen las habilidades anteriormente mencionadas. Hay ejemplos muy evidentes como las psicosis, las demencias o la presencia de alteraciones orgánicas agudas tales como hipoxemia o dolor difícilmente controlable.
- Cuando se produzcan cambios súbitos en el estado mental también puede ser un indicador.
- Sin embargo lo más que más habitualmente lleva a cuestionar la capacidad es el **rechazo de tratamiento**, sobre todo en función de sus consecuencias (beneficio esperado).
- Cuando se propongan tratamientos de elevado riesgo y bajo beneficio.
- Como regla general, la participación en proyectos de investigación exige un alto grado de capacidad. Por lo anterior, cuando existan dudas sobre la conciencia, comprensibilidad, etc., que puedan afectar a la capacidad del sujeto se tendría que justificar su entrada de aludiendo a las características propias del objetivo de la investigación.

7.1.1. El ingreso no voluntario: Un ejemplo de rechazo al tratamiento es el rechazo al ingreso cuando éste es un medio necesario para tratar al paciente. Cabe distinguir dos situaciones:

7.1.1.1. Enfermedad mental o trastorno psíquico: Una situación, frecuente en la praxis psiquiátrica pero no sólo limitada a este tipo de pacientes, es el rechazo al tratamiento cuando éste precisa de un ingreso. En el tratamiento de enfermedades psiquiátricas graves no es infrecuente la hospitalización del paciente y la oposición de éste al estar alterada su capacidad por la descompensación psicopatológica.

Esta situación está expresamente regulada en diversas normas legales, tanto estatales o autonómicas, que son las siguientes (su texto se reproduce en el Anexo 2):

- Ley 9/1998, de 15 de Julio , del Código de Familia de la Legislación Autonómica en Cataluña;
- Ley 1/2000 de 7 de Enero, de Enjuiciamiento Civil (BOE núm. 7, de 8-1-2000) . Artículo 763.

Las obligaciones derivadas de las normas anteriores son:

- La necesaria autorización judicial previa para el internamiento no voluntario, a excepción de la situación de urgencia en que se ha de solicitar en el plazo inmediato de las 24 horas siguientes. El mismo criterio rige para la autorización de tratamientos, durante el ingreso, que impliquen peligro de la vida o de la integridad física del enfermo. El juez cada dos meses revisa la situación de la persona, situación de la que han informar al juez periódicamente los facultativos responsables.
- Estas obligaciones también son válidas para los menores aunque estén sometidos a la patria potestad.

La notificación al juzgado de este tipo de situaciones se ha de hacer conforme al modelo que se reproduce en el Anexo 2.

7.1.1.2.Otras situaciones: Aunque las normas reproducidas con anterioridad se refieren al ámbito específico del enfermo psiquiátrico , también creemos que son válidas para cualquier otra situación en que el paciente se encuentre sea incapaz de hecho (un ejemplo frecuente pueden ser los enfermos con demencia) y sea imprescindible el ingreso. A tal efecto se tendrá que utilizar el mismo modelo de comunicación que aparece en el Anexo 2 (ver apartado 9).

En el Anexo 4 se puede ver el Procedimiento para el ingreso no voluntario (adaptado de Recomanacions per a l'ingrés no voluntari i la pràctica terapèutica de mesures restrictives. Comitè de Bioètica de Catalunya. Març de 2002)

7.2. ¿Quién?

La valoración de la capacidad para la toma de decisiones sanitarias es obligación de los profesionales sanitarios fundamentada en su deber de preservar la autonomía y procurando el bien del enfermo (evitando que el enfermo incapaz se dañe).

Se ha de realizar de forma interdisciplinar, teniendo un papel relevante el médico responsable del paciente. Es esencial recoger la opinión de todos aquellos profesionales que tienen interacción con el enfermo, en especial las enfermeras por su especial proximidad y conocimiento de los pacientes.

De acuerdo a las consideraciones hechas en un apartado anterior, el psiquiatra puede colaborar en valorar si la presencia de una alteración mental interfiere en el funcionamiento de las habilidades exigidas. Es importante reconocer que la evaluación de la capacidad no es una responsabilidad, ni función exclusiva del profesional de salud mental.

7.3. ¿Cómo? Cuestionario-guía para evaluar la capacidad

Como se ha señalado en inicio no hay criterios, estándares o protocolos consensuados nacional o internacionalmente; sin embargo se han publicado algunos instrumentos o procedimientos que pueden ser de ayuda en la valoración de la capacidad. Hemos escogido dos de ellos (Aid to Capacity Evaluation y el Test MacArthur) para configurar el cuestionario-guía que aparece en el anexo. También se han tenido en cuenta, de forma especial, algunas consideraciones de la Escala Móvil de James Drane.

Antes de proceder a la evaluación de la capacidad hay que cuestionarse porqué se realiza, partiendo de la presunción de capacidad del paciente.

La cumplimentación de este cuestionario es **aconsejable para evaluar adecuadamente la capacidad**. Se aconseja conservar la evaluación realizada



Corporació

Parc Taulí

en la historia clínica del paciente con expresa mención de la conclusión en el curso clínico.

8. ¿Qué implica una determinación de incapacidad?

- Determinar que una persona es incapaz para tomar una determinada decisión es un hecho importante, pues la toma de decisiones sanitarias conciernen a los denominados derechos personalísimos de la persona. La determinación de incapacidad no exime del proceso de consentimiento informado y por ello se ha de nombrar un representante (ver apartado 11).

El representante elegido se ha de hacer constar expresamente en la historia clínica del paciente.

En caso de existir un documento de Voluntades Anticipadas se ha de tener en cuenta lo señalado por él. Se ha de adjuntar copia del documento en la historia clínica del paciente o se ha de hacer constar expresamente en la misma.

9. ¿Cuándo se ha de recomendar la incapacitación legal?

El proceso de incapacitación legal presupone que las condiciones de incapacidad se van a prolongar durante largo tiempo, en la mayoría de las ocasiones indefinidamente. Existen algunas enfermedades (demencias, por ejemplo) que en algún momento de su evolución generan una incapacidad del paciente para la toma de este tipo de decisiones, si concurren estas circunstancias se ha de animar a la familia al inicio de un proceso de incapacitación legal. Se ha de tener en cuenta que el proceso puede ser largo, lo cual se ha de ponderar con el pronóstico del paciente. Mientras no exista una declaración judicial de incapacidad se ha de cumplimentar el formulario de evaluación de la capacidad, de forma obligada, y señalar expresamente en la historia clínica quién es el representante del paciente*. Después será necesario

* Se utiliza este término aunque desde un punto de vista estrictamente jurídico es inadecuado. Desde esta perspectiva no

comunicarlo al Juez solicitando un tutor o defensor judicial.

Si no existe familia, lo cual puede ocurrir en algunas ocasiones en el ámbito socio-sanitario, el responsable de esta área actuará como guardador de hecho. Un documento interno, acompañado del formulario para la evaluación de la capacidad, ha de ratificar tal decisión. Para el inicio del proceso de incapacitación legal y/o mientras este se concrete, se han de seguir los mismos criterios señalados en el párrafo anterior

10. El Comité de Ética Asistencial(CEA) y la valoración de la capacidad.

El CEA puede ayudar en la valoración de la capacidad ante casos puntuales, su función es asesora y de facilitación de documentación. En este sentido hay que recordar que uno de los objetivos del CEA es velar por el respeto de los derechos y deberes de los pacientes y estas orientaciones intentan colaborar en este sentido.

11. Las decisiones de representación.

Una vez que se ha determinado que el paciente es incapaz hay que entrar en las llamadas "decisiones de representación". Para ello:

- a) El primer criterio a utilizar es el de respetar la voluntad del propio paciente. Esta voluntad puede estar registrada o manifestada de diferentes formas. La más propia es aquella que se realiza a través del documento de voluntades anticipadas (del cual existe un modelo en nuestro centro), ya sea indicando cual es la voluntad del paciente o designando un representante en su lugar.

existe representación legal ni representantes en tanto no hayan sido designados tras el correspondiente procedimiento de incapacitación y , en consecuencia, no es correcto referirse al "representante del paciente" ya que se trata de una situación previa a la declaración judicial de incapacidad. A pesar de todo lo mencionado entendemos que el término se puede utilizar en el sentido " de aquel que conoce mejor los deseos y/o valores del paciente".

b) Si no es posible utilizar el criterio anterior, el segundo criterio es el de acudir al representante. Éste, lógicamente, tendría que ser aquel que mejor los deseos y/o valores del paciente. Este razonamiento nos lleva a identificar en los familiares, de forma habitual, a estos representantes. Así cabe respetar la línea de parentesco (de acuerdo a nuestra legalidad vigente) aunque éste no ha de ser un criterio absoluto).

c) Si no es posible acudir a los dos criterios anteriores, hay que intentar determinar los mejores intereses del paciente de acuerdo mediante un juicio intersubjetivo de los profesionales que lo cuidan y se enfrentan a esta situación. Para garantizar las máximas garantías de este proceso éste se ha de realizar en consulta al Comité de Ética Asistencial. Este procedimiento tratará de determinar que alternativas de tratamiento benefician más al paciente.

El orden de utilización de estos criterios es jerárquico, es decir, se ha de utilizar en primer lugar el primero, si no es posible se ha de emplear el segundo y así sucesivamente.

Sin embargo pueden existir situaciones en donde nos podamos cuestionar alguno de los criterios anteriores. Alguna de estas situaciones son las siguientes:

- Cuando se determina que las familias (en sentido extenso del representante del paciente) no están cualificadas para decidir. Algunos argumentos para justificar esta posición podrían ser los siguientes: situaciones previas conocidas de abusos o daños hacia el sustituido, cuando pueda existir un conflicto de intereses que pueda perjudicar al paciente o que los representantes sean incapaces.
- Cuando las decisiones tienen consecuencias muy importantes. Por ejemplo que impliquen un acortamiento de la vida que puede ser evitado o que ocasionen pérdidas significativas de funciones fisiológicas o psicológicas.
- Cuando la decisión va en contra de la buena práctica asistencial (indicaciones del tratamiento).

- Cuando la decisión del representante no es coherente con los deseos previos del paciente.

En toda y cada una de estas situaciones se ha de consultar al Comité de Ética el cual valorará se es necesario acudir a alguna instancia legal.

12. Resumen

La capacidad es una de las **condiciones esenciales para ejercer la autonomía**, la cual se ha de respetar y promover en la toma de decisiones sanitarias.

Hay que diferenciar la "capacidad" de la "capacidad legal". La segunda se presupone en el caso de decisiones sanitarias a partir de los 16 años (salvo algunas excepciones). La primera se refiere a la "**capacidad de obrar de hecho**" la cual implica la presencia de determinadas habilidades, fundamentalmente psicológicas, de la persona para gobernar los hechos y obligaciones; en este caso de las decisiones sanitarias que le competen. Esta última es la que más nos interesa.

Se ha de partir del presupuesto de capacidad. Del mismo modo hay que tener en cuenta que:

- La capacidad puede variar en el tiempo y hay que intentar restaurarla.
- La exigencia de capacidad ha de ser proporcional al tipo de decisión.
- Aun apreciada la incapacidad del paciente se ha de procurar su participación, tanto como sea posible, en la toma de decisiones.
- Las decisiones relativas a la salud de un paciente incapaz han de ser lo más objetivas y racionales posibles a su favor y en respeto de su dignidad personal.
- No hay una incapacidad general, sino que es específica para cada tipo de decisión.

Las **habilidades a explorar para evaluar la capacidad** son:

- Comprensión de la información relevante.
- Apreciación de la significación.
- Presencia de razonamiento.
- Posibilidad de expresión de la decisión.

Los **menores** suponen un apartado especial, en donde hay que tener en cuenta lo siguiente:



Corporació

Parc Taulí

- A los menores de 12 años no se les ha de considerar capaces para la toma de decisiones sanitarias.
- En el intervalo entre 12 y 16 años se ha de valorar la capacidad pero no se presupone capacidad.
- A partir de los 16 años (salvo algunas excepciones) se presupone capacidad

Las **situaciones** en las que cabe plantearse la evaluación de la capacidad son:

- Cuando las habilidades anteriormente mencionadas se encuentran cuestionadas.
- Cuando se produzcan cambios súbitos en el estado mental.
- Cuando se rechaza un tratamiento. Una situación a tener específicamente en cuenta aquí es el rechazo del ingreso (especialmente en los enfermos mentales). El rechazo de un ingreso exige un circuito y documentación específica.

La **responsabilidad** de evaluar la capacidad corresponde al médico responsable recogiendo la opinión de todos los profesionales integrados en el equipo interdisciplinar.

En el documento se adjunta una **guía específica** para la evaluación de la capacidad.

Si se determina la incapacidad de un paciente se ha de acudir a sus voluntades anticipadas (si las tiene) y/o elegir un representante.

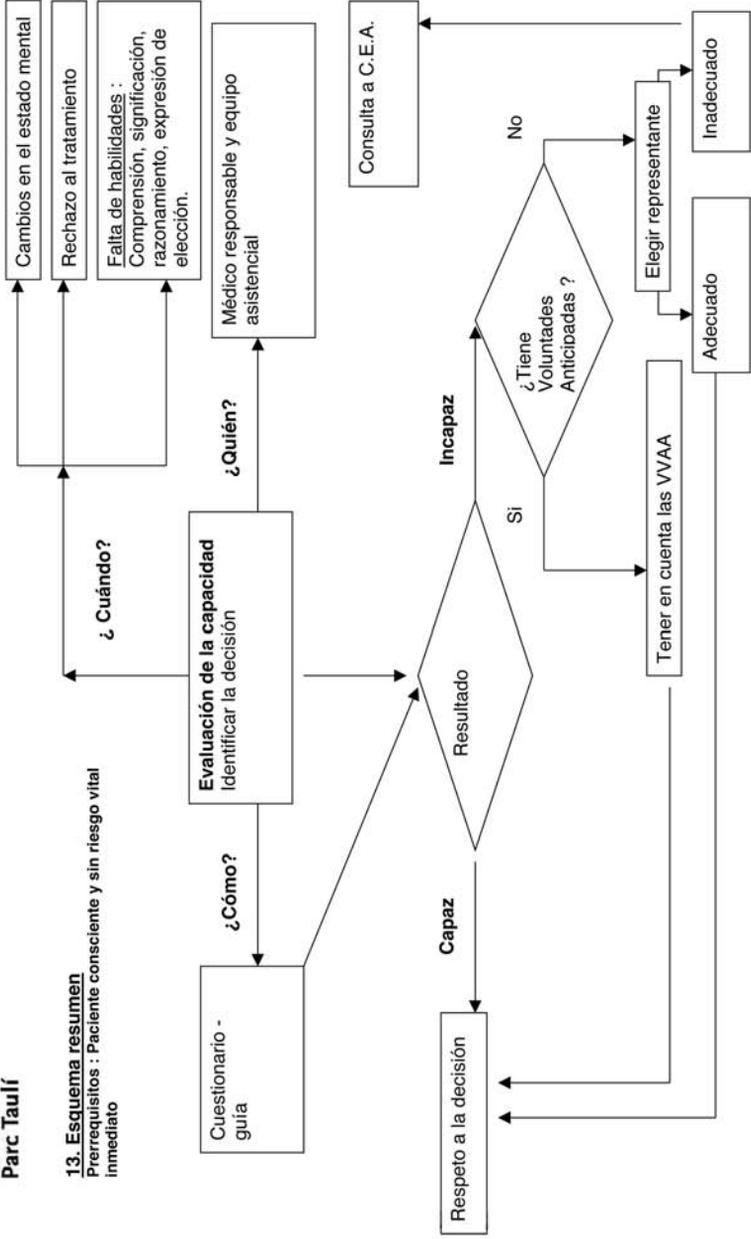
La **incapacitación legal** se ha de recomendar cuando se presupone que las condiciones de incapacidad se van a prolongar durante largo tiempo.

En todos estos procesos el **Comité de Ética Asistencial** puede prestar ayuda y orientación.



13. Esquema resumen

Prerrequisitos : Paciente consciente y sin riesgo vital
Inmediato



10. Referencias bibliográficas

- Buchanan AE.; Brock DW. Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. ed. Cambridge University Press. 1989 New York.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i seguretat Social. 1997.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social . Recomanacions per a l'ingrés no voluntari i la pràctica terapèutica de mesures restrictives. Comitè de Bioètica de Catalunya. Març de 2002 .
- Drane JF. "The many faces of competency." *Hatings Cent Rep* n° de abril de 1985 pp. 17-21 (traducido en Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. Editado por Couceiro A. Bioética para clínicos. ed. Triacastela 1999 Madrid.Kohlberg L. Psicología del desarrollo moral. ed. Desclee de Brouwer, 1992 Bilbao.
- Emanuel EJ.; Emanuel LL. "Four models of the patient – physician relationship." n°267 pp. 2221-2226 *JAMA* 1992 (traducido en Emanuel EJ.; Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico –paciente. Editado por Couceiro A. Bioética para clínicos ed. Triacastela Madrid 1999.
- Gracia D. Jarabo Y , Martín Espildora N, Rios J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med. Clínica* 2002 ; 117 : 179-190.
- Grisso T.; Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and others health professionals. ed. Oxford University Press 1998 New York.
- Ley 21/2001 de 29 de diciembre sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC 3303 (11 de enero de 2001) pp. 464-467.
- 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 n° 274 de 15 de Noviembre de 2002. 40126-40132
- Pérez –Delgado E; García-Ros R; compiladores La psicología del desarrollo moral. Ed. Siglo XXI, 1991 Madrid.
- Pérez-Delgado E. Psicología, ética, religión. ed. Siglo XXI, 1995 Madrid.
- Simón Lorda P.; Concheiro Carro L. "El consentimiento informado: teoría y práctica (I y II)" *Medicina Clínica* n° 100 pp. 659-663 y n°101 pp. 174-182. 1993.
- Simón Lorda P.; Barrio Cantalejo I. "La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico." *Revista española de pediatría.* n°57 pp. 107-118. 1997.
- Simón Lorda P. "El consentimiento informado." Ed. Triacastela , 2000 Madrid.
- Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clínica* 2001 ; 117 : 419-426.
- Tejedor Torres JC; Crespo Hervás D; Niño Ráez E. "Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y adolescente." *Medicina Clínica* n°111 pp. 105-111. 1998



Corporació

Parc Taulí

Anexo 1 : Formulario para el registro de evaluación de la capacidad

Instrucciones:

Antes de proceder a la evaluación de la capacidad hay que cuestionarse porqué se realiza partiendo de la presunción de capacidad del paciente.

Cada una de las cuestiones tiene un apartado final de evaluación, de acuerdo con la escala "Si, No, Incierto". En caso de duda ante la cuestión 6 se puede pedir interconsulta a Salud Mental. Es conveniente que la exploración la realicen dos profesionales conjuntamente (médico y enfermera) y que ambos acuerden la calificación.

Diagnóstico _____

Toma de decisión por la que se cuestiona la capacidad _____

Etiqueta identificativa

Evaluadores :

• Médico _____

• Enferma _____

Cuestionario

1º) ¿En qué medida en paciente conoce y comprende el problema médico que genera la toma de decisión?

- Preguntarle por el diagnóstico y motivo de ingreso (si procede). Es conveniente que el paciente reafirme con sus propias palabras el problema médico que tiene.

Evaluación :	Si	No	Incierto
--------------	----	----	----------

2º) ¿En qué medida el paciente conoce y comprende el tratamiento propuesto?

- Preguntarle por el tratamiento y que es lo que persigue (¿la curación de la enfermedad?, ¿la paliación?)
- Preguntarle por su conocimiento de otras alternativas de tratamiento y sus correspondientes fines y diferencias respecto a la propuesta por el médico.

Evaluación :	Si	No	Incierto
--------------	----	----	----------

3º) ¿En qué medida el paciente conoce la posibilidad de no iniciar o detener el tratamiento una vez se haya iniciado ?

Evaluación :	Si	No	Incierto
--------------	----	----	----------

4º) ¿En que medida el paciente conoce y comprende las consecuencias de aceptar el tratamiento propuesto?

- Preguntarle por la enumeración de posibles consecuencias con la evaluación personal de ellas (en qué medida considera que es bueno o malo para él/ella).

Evaluación :	Si	No	Incierto
--------------	----	----	----------

5º) ¿En qué medida el paciente conoce y comprende las consecuencias de rechazar el tratamiento propuesto?

- Preguntarle por la enumeración de posibles consecuencias con la evaluación personal de ellas (en qué medida considera que es bueno o malo para él/ella).

Evaluación : Si No Incierto

6º) ¿En qué medida el paciente padece algún tipo de trastorno psiquiátrico y/o cognitivo que pueda afectar a la respuesta de las preguntas anteriores?

Evaluador externo: Si No Médico

- La presencia de enfermedades neurológicas puede ser importante.
- Existen diversos instrumentos fiables para medir el deterioramiento cognitivo : Global Deterioration Scale, Mini-Mental (las puntuación por debajo de denotan déficits cognitivos importantes).

- Comentarios

Evaluación : Si No Incierto

Una vez realizadas las cuestiones anteriores hay que responder a la cuestión de si es capaz o no el paciente para la toma de decisión concreta. Esta decisión se tiene que realizar de forma deliberativa por profesionales que cuidan al paciente (en sesión clínica por ejemplo).

A la hora de realizar esta evaluación hay que tener en cuenta la "importancia" de la decisión, la cual se puede calibrar en función de las consecuencias, de acuerdo a la regla siguiente: A mayores beneficios esperados y menores riesgos el estándar de capacidad ha de ser menor. El siguiente cuadro puede ser explicativo al respecto (extraído de J. Drane).

Nivel de capacidad Tipos de decisión	Bajo	Medio	Alto
Consentir	Tratamiento eficaz para enfermedad aguda Beneficio alto y riesgo bajo Alternativas limitadas Trastorno grave, sufrimiento intenso, amenaza vital inmediata	Enfermedad crónica /diagnóstico dudoso. Enfermedad aguda con tratamiento de resultado incierto Equilibrio entre riesgos y beneficios	Tratamiento incierto (que no existan evidencias de su eficacia)
Rechazar	Tratamiento (que no existan evidencias de su eficacia)	Enfermedad crónica /diagnóstico dudoso. Enfermedad aguda con tratamiento de resultado incierto Equilibrio entre riesgos y beneficios	Tratamiento eficaz para enfermedad aguda. Diagnóstico cierto Beneficio alto/ Riesgo bajo Alternativas limitadas Trastorno grave, sufrimiento intenso, amenaza vital inmediata

¿Es el paciente capaz ? : Si No



Corporació

Parc Taulí

Anexo 2 : Modelo de comunicació al juzgado de de ingreso no voluntario

Consorci Hospitalari del
Parc Taulí 

Identificació del pacient:

Comunicat jutjat

El facultatiu _____ amb número de Col·legiat _____, en funcions de metge de guàrdia de la Unitat de Salut Mental del Consorci Hospitalari del Parc Taulí de Sabadell, per tal de complir amb allò que estableix l'article 783 de la Llei de Fiançament Civil al **Jutjat de Guàrdia de Sabadell**. Comunica :

Que el malalt, les dades del qual consten a la part superior d'aquest escrit i que presenta importants limitacions pel que fa a la seva capacitat de discerniment, ha estat **Hospitalitzat amb caràcter urgent** per presentar el següent quadre clínic:

Signat

En _____ amb DNI _____
com a ⁽¹⁾ _____ del malalt indicat, mostra la seva conformitat amb l'hospitalització així com amb la present comunicació judicial.

Signat

⁽¹⁾ Grau de parentiu

CSB

PER ENTREGAR AL JUTJAT



Corporació

Parc Taulí

Anexo 3 : Legislación básica

- Ley 9/1998, de 15 de Julio , del Código de Familia de la Legislación Autonómica en Cataluña:

"Article 255. Autorització judicial i comunicació de l'internament

1. L'internament d'una persona per raó de trastorn psíquic, qualsevol que en sigui l'edat, en una institució adequada i tancada requereix autorització judicial prèvia si la seva situació no li permet decidir per si mateixa. No es requereix aquesta autorització si per raons d'urgència mèdica cal l'adopció d'aquesta mesura, però en aquest cas el director o directora del centre on s'efectuï l'internament ha de donar compte del fet al jutge o jutgessa del partit judicial a què pertany el centre, en el termini màxim de vint-i-quatre hores. La mateixa obligació es produeix quan la persona voluntàriament internada es troba en una situació que no pot decidir lliurement per si mateixa la continuació de l'internament.

2. Un cop s'ha efectuat la sol·licitud de l'internament o s'ha comunicat l'internament, el jutge o jutgessa, després de fer l'exploració personal i escoltar el dictamen del facultatiu o facultativa que designi i l'informe del ministeri fiscal, ha d'acordar motivadament l'autorització o la denegació de l'internament o de la continuació d'aquest. El jutge o jutgessa, cada dos mesos, ha de revisar la situació de la persona internada.

En el cas que es pretenguin aplicar tractaments mèdics que puguin posar en perill la vida o la integritat física o psíquica de la persona afectada, hi és aplicable el que estableix l'article 219 per a aquests tractaments, i les funcions atribuïdes per l'article 219 al tutor o tutora, en aquest supòsit, són exercides pels familiars de la persona internada o, si no n'hi ha, pel jutge o jutgessa."

"Article 219. Autorització prèvia

1. La persona titular de la tutela necessita autorització judicial per a:

a). Internar la persona incapacitada en un establiment adequat.

b). Aplicar a la persona incapacitada tractaments mèdics que fonamentalment puguin posar en greu perill la seva vida o la seva integritat física o psíquica.

Les mesures indicades per l'apartat 1 poden ésser preses sense autorització prèvia si el fet d'obtenir-les pot comportar un retard que impliqui un greu risc per a la persona tutelada, per a altres persones o per als béns. En aquest cas, s'ha de comunicar al jutjat que correspongui i al consell de tutela, si n'hi ha, la decisió adoptada, en el termini de vint-i-quatre hores, com a màxim."

- Ley 1/2000 de 7 de Enero, de enjuiciamiento civil (BOE núm. 7, de 8-1-2000). Artículo 763:

Artículo 763. Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico.

1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento.

La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento. Dicho tribunal deberá actuar, en su caso, conforme a lo dispuesto en el apartado 3 del artículo 757 de la presente Ley.

2. El internamiento de menores se realizará siempre en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor.



Corporació

Parc Taulí

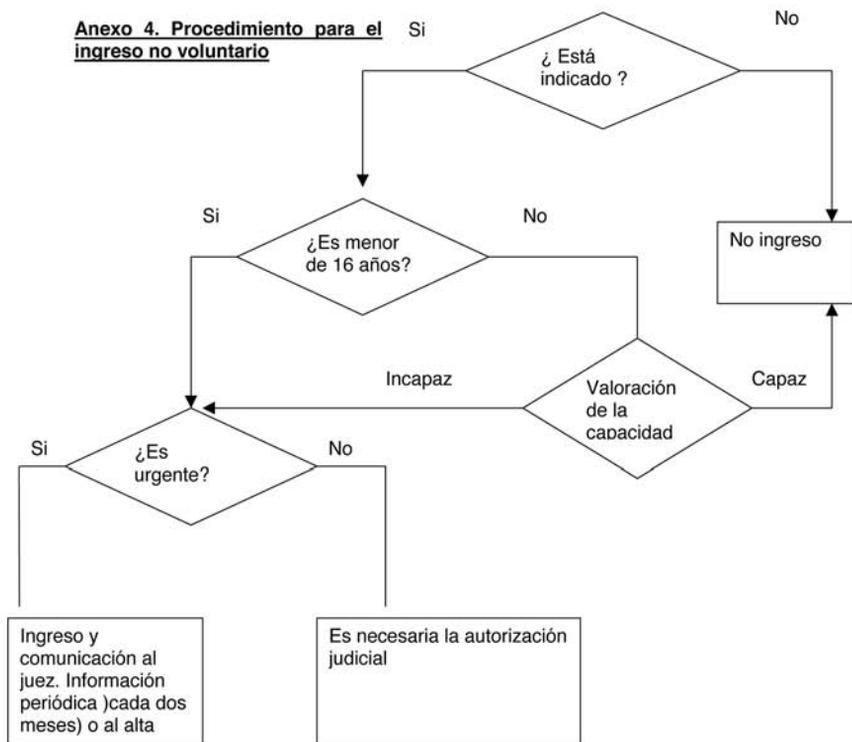
3. Antes de conceder la autorización o de ratificar el internamiento que ya se ha efectuado, el tribunal oirá a la persona afectada por la decisión, al Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley. En todo caso, la decisión que el tribunal adopte en relación con el internamiento será susceptible de recurso de apelación.

4. En la misma resolución que acuerde el internamiento se expresará la obligación de los facultativos que atiendan a la persona internada de informar periódicamente al tribunal sobre la necesidad de mantener la medida, sin perjuicio de los demás informes que el tribunal pueda requerir cuando lo crea pertinente.

Los informes periódicos serán emitidos cada seis meses, a no ser que el tribunal, atendida la naturaleza del trastorno que motivó el internamiento, señale un plazo inferior.

Recibidos los referidos informes, el tribunal, previa la práctica, en su caso, de las actuaciones que estime imprescindibles, acordará lo procedente sobre la continuación o no del internamiento.

Sin perjuicio de lo dispuesto en los párrafos anteriores, cuando los facultativos que atiendan a la persona internada consideren que no es necesario mantener el internamiento, darán el alta al enfermo, y lo comunicarán inmediatamente al tribunal competente.





Corporació

Parc Taulí

16. Agradecimientos

- A todos los miembros del CEA por su colaboración en la realización de este documento, en especial a aquellos que conformaron el grupo de trabajo para la elaboración de este documento (M. Carmona, C, Albert, G. Diestre, A. Mariné, y P. Hernando).
- A Pablo Simón (Médico de Familia y Magister en Bioética) y Azucena Couceiro (Médico y Magister en Bioética) por sus múltiples aportaciones a este trabajo.
- A J.A. Seoane (Doctor en derecho y Experto en Bioética Sanitaria. profesor de Filosofía del derecho en la Universidade da Coruña) por sus rigurosas y múltiples aportaciones.

A MODO DE RESUMEN

En este simposio queríamos mostrar la gran tarea por hacer e insistir en que los profesionales deberíamos concienciarnos más para ello. Actuar con respeto hacia la voluntad de nuestros enfermos, implica también analizar a veces su competencia para comprender y decidir; tanto, como su libertad para hacerlo y su información para hacerlo bien. Se trata de una tarea difícil y para la que estamos poco preparados. No puede ser que no sepamos hacerlo, o que lo manejemos como cuestión de opinión, sino que forma parte de nuestra responsabilidad; es decir, con racionalidad; es decir, con conocimientos y método.

Los escritos, que los ponentes resumieron oralmente, representan una buena iniciación.

Quisimos empezar por dos personas que representan una gran dedicación al tema. James Drane, verdadero pionero, mostrándonos sus fundamentos e inicios; Pablo Simón, estudioso del mismo, su desarrollo y perspectivas de futuro. Después, una mesa redonda agrupó a varios clínicos y su visión de las dificultades que presenta su aplicación: la visión de enfermería, de psiquiatría y de alguien de un Comité de Ética que ya ha hecho algo práctico al respecto.

La ponencia de James Drane nos recuerda los fundamentos esenciales. Hace muchos años que viene reflexionando sobre ellos, y su aportación teórica, ya aceptada como clásica, pretende incitar a que los profesionales se tomen más en serio su cometido. Porqué piensa que, si no lo hacen como es debido, las decisiones acaban saliendo fácilmente del marco de la relación clínica, donde deberían permanecer, y quedan a la intemperie, a merced de la inclemencia legal o administrativa. Con el caso de Terri Schiavo, ejemplo reciente en su país, nos ilustra sobre los despropósitos a los que se puede llegar. Nos recuerda que la responsabilidad profesional, que analiza históricamente, debe aceptar ahora los límites del paciente. Salvo que entonces, estos límites pueden suscitar dudas sobre la competencia de quien los pone, aunque sea legalmente capaz. ¿Cómo valorarla? Se trata de una tarea ardua y, con su célebre escala móvil, James quiere brindar una ayuda al profesional no avezado. Sobre todo para que comprenda de qué estamos hablando cuando hablamos de competencia, y para que comprenda que, debido a su variabilidad, debe ser analizada caso por caso. Lo cierto es que los ejemplos que da para cada uno de los tres niveles que describe, son sumamente ilustrativos. Es, a mi modo de ver, una exposición inteligible y poco esquemática, más didáctica que normativa. Cualquiera entiende perfectamente cómo manejarla *grosso modo*, y la recuerda

con facilidad. Por tanto, creo que debería ser frecuentada por los clínicos desde su misma formación. Está pensada para hacer pensar.

En el debate se planteó el sesgo paternalista que implica el que sea el profesional quien acabe etiquetando de más o menos “difícil” la situación en la que hay que tomar la decisión, y que exija después que el enfermo le muestre (demuestre?) más o menos competencia. Es una evidencia que admite y defiende apelando a la responsabilidad.

Pablo Simón nos lleva de la mano más allá. Nos presenta la necesidad de profundizar en la aplicación práctica dotándonos de instrumentos válidos que sean lo más sensibles y lo más específicos posibles. Insiste en que, para aumentar la verdadera participación de nuestros enfermos, hay que disminuir al máximo los falsos negativos y falsos positivos en nuestra apreciación de la capacidad de hecho. Él prefiere utilizar el término de capacidad. Es su posición en esta controversia no zanjada -ni en el mundo anglosajón- que se desarrolló en el coloquio. Se le objetó que, si bien es cierto que la palabra competencia incluye otros sentidos -por ejemplo cuando nos referimos a la de un profesional, o a la de un tribunal- precisamente, cuando se aplica a un enfermo, define bien que se refiere a su *capacity*, a su capacidad de hecho, a su capacidad de decidir sobre aquel tema. Es una acepción clara en el contexto. Así, cuando hablamos de un enfermo incompetente no hay que añadir nada más; y en cambio sí conviene hacerlo si hablamos de un enfermo incapaz, pues habría que especificar si la apreciación es legal o clínica. Esperemos, se dijo, que sea el tiempo y el debate -más que la inercia jurídica- los que decanten una u otra forma de adjetivación.

Pablo presenta una visión muy completa de los intentos de aproximación práctica a la evaluación de la capacidad de hecho, desde los primeros esfuerzos en psiquiatría, la neurología y la geriatría, hasta hoy. Muestra las aportaciones más importantes en las últimas décadas en cuanto a criterios y estándares de evaluación, pero también de herramientas y protocolos clínicos, e incluso de investigación comparativa. Con esta panorámica crítica y actualizada de la bibliografía vemos cual es el blanco apuntado y cuales han sido los intentos para alcanzarlo, así cómo lo difícil que resulta llegar al instrumento sencillo y mínimamente fiable que necesitamos.

Pablo nos lega un texto que nos demuestra hasta qué punto su autor es y será el principal referente entre nosotros para cualquier esfuerzo que hagamos a partir de ahora.

Montserrat Busquets, hablándonos como profesora de enfermería, nos muestra la importancia capital del cuidado para llegar a una aproximación realista al mundo del enfermo en todas sus dimensiones, para su comprensión lo más global e integrada posible. Nos recuerda que esta visión, desde la asiduidad y la proximidad del cuidado, puede ser decisiva en la valoración de la competencia de los enfermos, incluso más allá de los instrumentos que se puedan diseñar para analizarla. En el coloquio insistió en que no trataba con ello de desdeñar la objetividad que tuviéramos a bien conseguir, sino de que el trabajo en equipo debe permitir una mejor valoración de la realidad, aprovechando todo el conocimiento de la persona que se haya podido adquirir hasta entonces. Y debe admitirse que a menudo los clínicos toman decisiones sobre competencia de sus enfermos sin muchos datos objetivos y, desgraciadamente, basadas solamente en conocimientos parciales, sin contrastar y poco colegiados.

Rogeli Armengol, hablándonos como psiquiatra, nos advierte de la necesidad de diferenciar aquellas situaciones en que el enfermo pierde la capacidad de enjuiciar la realidad, cómo es el caso de la psicosis y los estados de depresión o manía severas, y que serían las responsables de incompetencia claras, de los trastornos de personalidad o de estados emotivos como la pesadumbre o el dolor, en los que quizás cabrían disminuciones parciales de la misma pero más fácilmente reversibles. Siempre surge la pregunta de si debe utilizarse, para ver la línea de esta frontera, la ayuda de un especialista. Otro esfuerzo interesante que nos propone es el de deslindar la irracionalidad respetable de una creencia compartida por una cierta comunidad, de la postura individual e inexplicable y, en principio por tanto, menos razonable para nosotros. Se apuntó en el coloquio la paradoja que suscita esta realidad: que una posición extravagante sea más difícil de respetar cuando es individual y nueva, quizás por ello muy autónoma, que cuando se escuda en un colectivo que a menudo exige una adscripción acrítica. ¿Puede ser que pidamos un análisis de competencia a quien no quiera sangre sin más, y no lo necesitemos a quien se diga Testigo de Jehová?

Esto nos lleva a la cautela que reclamábamos al inicio de la jornada, la de recordar que el mero análisis de la competencia constituye ya de por sí una invasión de la intimidad, y que por tanto hay que tener buenas razones para perpetrarla y prudencia para hacerlo como es debido. Precisamente, Rogeli, advierte en su escrito del peligro de los instrumentos de análisis de la competencia si se abusara de ellos.

En el coloquio, además de esta cautela y estos peligros, el público quedó sorprendido ante la dificultad para que los instrumentos mostrados puedan ser rigurosos pero no rígidos, puedan ser personalizables pero comparables entre sí, ayuden a aumentar la seguridad y la autonomía del enfermo y no, por el contrario, su sumisión y su dependencia.

Pablo Hernando, como miembro de un comité de ética asistencial con gran experiencia, presenta una guía de recomendaciones que mitiga estos temores, porque muestra una ayuda pensada para la práctica clínica de hoy en nuestro contexto, sin excesivas complejidades, que incita a actuar responsablemente y teniendo en cuenta muchas de las cosas que han sido dichas durante la jornada.

De hecho, puede constituir también un modelo que nos ayude a todos a ponernos en marcha, a dar el primer paso en nuestros centros; a tomar el camino señalado aquí. Lo cierto es que a lo largo de él nos volveremos a encontrar. Y deseo que el camino tenga momentos de reposo, altos para reflexionar si vamos en la buena dirección, cómo lo estamos haciendo, cómo podemos mejorar la atención a nuestros enfermos, ante qué paradojas nos encontramos, qué peligros vislumbramos, qué ayudas podemos brindar o recibir. Ojalá tengamos entonces la hospitalidad con que nos han obsequiado la Fundació Víctor Grífols y la Fundación Letamendi. Y ojalá tengamos también estos mismos comensales: los amigos ponentes que he tenido el gusto de presentaros y los que habéis venido a dialogar con ellos y que quedáis cordialmente emplazados a nuestro próximo encuentro.

Marc-Antoni Broggi
Cirujano. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya

RELACIÓN DE ESPECIALISTAS INVITADOS A PARTICIPAR EN EL DEBATE

Salvador Altimir.

Geriatría. Hospital Universitari Trias i Pujol.

Rogeli Armengol.

Coordinador Psiquiatría. Hospital General Vall d'Hebron.

Montse Busquets.

Departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica. Escuela de Enfermería. Universitat de Barcelona.

Miembro del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Pablo Hernando.

Magíster en Bioética. Presidente de la Societat Catalana de Bioètica.

Presidente del Comité de Ética Asistencial. Consorci Hospitalari del Parc Taulí.

Jordi Trelis.

Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.

COORDINADOR

Marc-Antoni Broggi, Servicio de Cirugía del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona y vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética:

14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundación:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. +34 935 710 410 FAX +34 935 710 535

fundacio.grifols@grifols.com

www.fundaciongrifols.org

