

**Análisis y reflexiones
sobre la capacidad para tomar
decisiones durante la evolución
de una demencia:**

«Documento Sitges»

A decorative graphic consisting of a grid of red squares of varying sizes and positions, set against a light green background. The squares are arranged in a pattern that resembles a staircase or a series of steps, with some squares missing, creating a fragmented, pixelated effect.

Análisis y reflexiones
sobre la capacidad para tomar decisiones
durante la evolución de una demencia:
«Documento Sitges»

Editorial Glosa

Ronda de Sant Pere, 22, principal 2.^a - 08010 Barcelona
Teléfonos 932 684 946 / 932 683 605 - Telefax 932 684 923
redaccion@editorialglosa.es
licencias@editorialglosa.es
comercial@editorialglosa.es
www.editorialglosa.es

Unificación terminológica y estilística:

Karla Islas Pieck

Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra

ISBN: 84-7429-221-2

Depósito legal: B-12.730-2005

© Mercè Boada Rovira y Alfredo Robles Bayón

© Glosa, S.L.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio, incluyendo las fotocopias o cualquier sistema de recuperación de almacenamiento de información, sin la autorización por escrito del titular de los derechos.

Editores

Mercè Boada y Alfredo Robles

Redactores

Carmen Antúnez
Mercè Boada
Antoni Bosch
Laura Colominas
Francisco Gude
José Luis Molinuevo
Alfredo Robles

Bajo el patrocinio de Lundbeck S.A.

Autores

Grupo para la elaboración del «Documento Sitges»

| | |
|---------------------|--|
| Carmen Antúnez | Neuróloga (neurología cognitiva) |
| José Ramón Ara | Neurólogo. Comité de ética y deontología de la SEN |
| Sagrario Barquero | Neuróloga (neurología cognitiva) |
| Mercè Boada | Neuróloga (neurología cognitiva-comité de bioética de Catalunya) |
| Antoni Bosch | Notario |
| Esther Busquets | Médico. Comité de bioética de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya |
| Pilar Cañabate | Trabajadora social. Antropóloga |
| Laura Colominas | Abogada. CEIC Instituto Catalán de la Salud |
| José Luis Dobato | Neurólogo (neurología cognitiva) |
| Pedro Gil | Geriatra |
| Karla Islas | Periodista especializada en salud. Observatorio de la Comunicación Científica. UPF |
| Ana Llorente | Neuropsicóloga |
| Pablo Martínez-Lage | Neurólogo (neurología cognitiva) |
| José Luis Molinuevo | Neurólogo (neurología cognitiva) |
| Fernando Quinzá | Abogado. Fundación Gallega para la Tutela de Adultos (FUNGA) |
| Margarita Retuerto | Jurista. Defensora del paciente de la Comunidad de Madrid |
| Alfredo Robles | Neurólogo (neurología cognitiva) |

CEIC: Comité ético de investigación clínica; SEN: Sociedad Española de Neurología; UPF: Universitat Pompeu Fabra.

Índice

| | |
|--|----|
| Prefacio: Principios, interés y objetivos generales del «Documento Sitges» | 9 |
| Introducción | 15 |
| Tipos de decisión | 19 |
| Decisiones que influyen en la propia salud (S) | 19 |
| Decisiones sobre la participación en investigaciones (I) | 20 |
| Decisiones relacionadas con el patrimonio (P) | 21 |
| Decisiones relativas a actividades propias de carácter no laboral (A) | 22 |
| Decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores (O) | 23 |
| Decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral (T) | 23 |
| Decisiones que influyen en la propia salud y sobre la participación en investigaciones | 25 |
| Vida privada, derecho a la información y confidencialidad de los datos de carácter personal | 25 |
| Acceso a la documentación clínica | 27 |
| Consentimiento informado | 31 |
| Instrucciones previas o voluntades anticipadas | 34 |
| Decisiones relacionadas con el patrimonio | 39 |
| Decisiones relacionadas con el patrimonio personal de grado mayor | 39 |
| Decisiones relacionadas con el patrimonio personal de grado menor | 44 |
| Adopción de decisiones en caso de falta de capacidad | 47 |
| Paciente legalmente incapacitado | 47 |
| Paciente sin incapacitación legal | 49 |
| Condiciones neurológicas para ser capaz de tomar decisiones | 51 |
| Nivel de conciencia | 52 |

| | |
|--|----|
| Percepción-sentidos | 52 |
| Atención | 53 |
| Gnosias | 54 |
| Lenguaje: comprensión | 54 |
| Lenguaje: expresión | 55 |
| Cálculo | 55 |
| Memoria episódica reciente | 56 |
| Memoria episódica autobiográfica | 56 |
| Orientación espacial | 56 |
| Praxia constructiva | 56 |
| Funciones ejecutivas | 57 |
| Razonamiento abstracto | 57 |
| Motivación, autocontrol, instrospección | 58 |
| Afectividad, estado emocional | 58 |
| Ideación espontánea | 59 |
| Exploración de las condiciones neurológicas que intervienen en la toma de decisiones | 61 |
| Correlación entre el estado neurológico y la capacidad para tomar decisiones | 69 |
| Técnica Delphi | 70 |
| Anexo | 73 |
| Bibliografía | 75 |

Prefacio: Principios, interés y objetivos generales del «Documento Sitges»

El preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (International Health Conference, 1946) consideró que «la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia». Lograr una adecuada calidad de vida, expresión de valores como la dignidad y la libertad, en una sociedad del bienestar exige de la colaboración de todos los ciudadanos, pero de forma especial de aquellos que trabajan en el ámbito de la salud, incluidos planificadores y legisladores de los sistemas de salud, para que cada persona pueda disfrutar del mejor nivel de salud física, mental y social posible.

El respeto hacia el ser humano y su dignidad debe manifestarse en el trato a las personas implicadas en el proceso asistencial sanitario y social. Respetarlos quiere decir evitar dañarlos, reconocer su derecho a decidir, procurar su bienestar y tratarlos de manera equitativa, evitando toda discriminación injusta. De estas normas inspiradoras se desprenden los siguientes principios bioéticos: respeto (autonomía y privacidad), no maleficencia, beneficencia y justicia. En este mismo contexto también han de considerarse otros principios más específicos, que ayudan a poner en práctica los anteriores: veracidad, equilibrio, transparencia, respeto a la vida privada, responsabilidad, equidad y profesionalidad. Parece obvia la particular conveniencia de su aplicación a las personas más dependientes, frágiles y vulnerables, como las personas con demencia.

El envejecimiento relativo de la población española está motivado, como es conocido, por dos fenómenos bien diferenciados: el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad. Este envejecimiento es fuente de posibles conflictos entre poblaciones de distintas generaciones e ideologías, por el coste de las políticas sociales que sustentan a la población pasiva. El cuidado de esta población envejecida se realiza cada vez con mayor frecuencia fuera del contexto familiar, a menudo por cuidadores procedentes de otras culturas, debido al incremento de la inmigración extraeuropea. Por lo tanto, será necesario ofrecer a estas personas una formación adecuada.

En España, la esperanza de vida al nacer en 1999 era de 75,3 años para los varones y de 82,3 años para las mujeres. Ajustada según el estado de salud, a los 65 años

la esperanza de vida adicional era de 16,2 años para los varones y de 20,3 para las mujeres, que sumada a los 65 ya vividos nos dan unas expectativas de vida media de 81,2 y 85,3 años, respectivamente. Este envejecimiento demográfico y el aumento paralelo de la prevalencia de las demencias son dos fenómenos que preocupan a los países desarrollados. La longevidad y la dependencia comportan problemas no sólo económicos, relativos a los costes que de ellas se desprenden, sino también de índole operativa, al tratar de buscar, distribuir y aplicar de manera eficiente los recursos necesarios para proteger socialmente a los colectivos involucrados. El aumento de la esperanza de vida de la población española, y el incremento consecuente de la dependencia, son motivo de estudio por las administraciones estatal y autonómicas; se buscan estrategias, a través de recursos públicos e iniciativas privadas, que garanticen la suficiencia de las pensiones. Las personas con demencia experimentan, en su gran mayoría, una discapacidad intelectual y física progresiva, por lo que merecen una atención particular, que será tratada en este documento.

Tres connotaciones merecen consideración en esta introducción, al hablar de calidad de vida y dependencia en el contexto de las demencias. Una es la percepción de buena salud, es decir, el juicio que tenemos sobre nuestro estado de salud general y cómo es percibida por nuestro entorno; otra es la esperanza de vida sin discapacidad, que a partir de los 65 años se calcula en 11,4 años para los varones y 12,4 para las mujeres; por último, la esperanza de vida sin discapacidades graves, que se estima al nacer en 71,1 años para los varones y 75,4 para las mujeres. Como media, los varones pasan 4,2 años en situación de discapacidad grave, y las mujeres 6,9 años, lo que supone para ellas el 8,3 % de su trayectoria vital.

El Consejo de Europa define la dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana» o, de forma más precisa, «como un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes para realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal». Estas actividades se categorizan en *actividades básicas de la vida diaria* (ABVD) y *actividades instrumentales de la vida diaria* (AIVD), éstas más complejas y que requieren mayor nivel de autonomía personal. Estas actividades suponen interacción con el entorno social y, según sus características y complejidad, llevan implícita la necesidad de unas capacidades diferentes para poder asumir apropiadamente las decisiones relacionadas con ellas.

Un modelo de sociedad longeva, con derechos y deberes, en el que las necesidades sanitarias y sociales interactúen a modo de vasos comunicantes en busca de un equilibrio que facilite el estado del bienestar, sólo es posible en un medio que combine un alto nivel de conocimientos, habilidades profesionales y tecnología, con una profunda sensibilidad hacia las necesidades de los demás, en un entorno solidario abierto a

los valores de la persona por encima de intereses profesionales, científicos y económicos. En este esquema las demencias sólo son la punta del *iceberg*.

El grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) creyó de interés analizar en profundidad las múltiples y variadas situaciones que aparecen a lo largo del período evolutivo de una demencia, y en el tipo de decisión que el enfermo puede tomar. A partir de esta iniciativa, Alfredo Robles y Mercè Boada han coordinado los debates de un grupo de trabajo multidisciplinario, formado por expertos de diferentes competencias, con el fin de considerar aspectos bioéticos y jurídicos relacionados con tales situaciones. Además, se ha pretendido expresar reflexiones, recomendaciones, posicionamientos generales y actitudes específicas, que orienten a las personas involucradas en el proceso asistencial sobre la actitud que se ha de seguir en cada momento para salvaguardar la protección y los derechos de las personas con demencia. Esta tarea se ha dirigido con la vocación y voluntad de evaluar con mayor precisión la interrelación de dependencia y competencia, en aras de facilitar el desarrollo en España de modelos útiles de atención a las personas con trastornos cognitivos y de la conducta.

La problemática diversa que encierra la demencia exige medidas de intervención muy heterogéneas, en las que hay que atender los aspectos bioéticos y jurídicos, que implican a la sociedad civil y a múltiples profesionales de la salud y del derecho. La publicación de este documento pretende, además, ofrecer información útil y comprensible sobre algunas cuestiones que aparentemente son ajenas a la medicina, pero que pueden mejorar la comunicación del médico con el paciente, con la familia, con los demás profesionales y con la sociedad en general.

En los debates se intentaron definir los perfiles de las decisiones que afectan directamente a los enfermos con demencia, teniendo presente sus consecuencias, su impacto social y los aspectos jurídicos inherentes. Se reconoció como esencial tener en cuenta los síntomas cognitivos y conductuales, al establecer grados y limitaciones de la competencia ante situaciones previsibles. Asimismo, se consideró la necesidad de normalizar todos los elementos informativos que deben figurar en la historia clínica, introduciendo en ella los aspectos jurídicos y legales que puedan ser de interés para el paciente, el grupo familiar y los profesionales que intervienen, siendo éste un debate abierto de gran transcendencia.

Según estos objetivos, se trataron aspectos de competencia relacionados con las decisiones que influyen en la propia salud (incluida la participación en investigaciones), en el patrimonio (como transacciones económicas, otorgamiento de poderes y decisiones testamentarias) o en la asunción de responsabilidades de la vida diaria, que en ocasiones afectan directamente a los intereses de otras personas. El desarrollo de los debates obligó a reflexionar sobre temas íntimamente ligados a esas decisiones, como el derecho a la privacidad, a la información, a la confidencialidad de los datos

de carácter personal, el consentimiento informado o el documento de voluntades anticipadas. Un apartado considera específicamente quién debe tomar la representación del individuo no capacitado, para tomar decisiones en su nombre.

Frecuentemente, el proceso de demencia arranca del perfil cognitivo del envejecimiento normal. En esta situación fisiológica la persona es competente y responsable de su autogobierno. El proceso progresa hasta llegar a estadios avanzados de la enfermedad, en los que la pérdida de las funciones cognitivas determina la pérdida total de la capacidad de decidir. «El demente es alguien que se ha empobrecido intelectualmente, mientras que el idiota nunca fue rico», diferenció J.E. Esquirol en su tratado *Les maladies mentales*, publicado en 1838. Valorar la competencia durante la evolución de una demencia es una tarea dinámica (cuyo resultado se modifica con el transcurso del tiempo), que precisa disponer de información adecuada, requiere tiempo de escucha, rigor de interpretación y experiencia profesional para conocer quién era, cómo era y qué hacía la persona cuya competencia se evalúa. El cometido de este grupo de expertos ha sido proponer qué funciones cognitivas, y en qué medida son necesarias unas u otras, para «medir» la competencia de una persona relacionada con decisiones específicas. Además, se proponen las condiciones mínimas necesarias para que la exploración de esas funciones ofrezca garantías de certeza y rigor informativo.

En todo caso, debe quedar claro que las propuestas que se vierten en este documento sobre las condiciones neurológicas para que una persona sea competente para tomar una decisión, son el fruto de un debate y un consenso entre un grupo reducido de expertos. Los resultados tendrán que ser validados en la práctica y, posteriormente, ajustados. El objetivo es abrir un camino que actualmente es escabroso y oscuro, para facilitar la actuación de los profesionales de la salud y del derecho, sin menoscabar ni un ápice todos los derechos de la persona que sufre deterioro cognitivo.

La premisa inicial es que cualquier paciente adulto (o menor maduro) se presupone competente. Además, se debe tener en cuenta el posible carácter transitorio o reversible de algunas situaciones de incompetencia, como sucede, por ejemplo, en ciertos estados psiquiátricos y en la fase aguda de algunos procesos médicos. La cuestión fundamental es valorar si una persona, en una situación concreta y en un momento determinado, es capaz de tomar una decisión que el médico, otro profesional sanitario u otro agente social, puedan respetar sin incurrir en una mala praxis. Cuando la relación entre riesgos y beneficios potenciales sea difícil de establecer y las consecuencias que se puedan derivar sean importantes, se incrementa la necesidad de valorar con mayor precisión la capacidad para tomar decisiones. Una decisión que comporte claros beneficios con escasos riesgos requiere un estándar de competencia menor que la situación contraria.

En ocasiones, la necesidad de actuar con rapidez impide valorar con suficiente profundidad la capacidad decisoria del paciente. Esto ocurre cotidianamente en los ser-

vicios de urgencias, al igual que en las consultas de la Atención Primaria, donde la sobrecarga asistencial es una gran dificultad para la valoración de la competencia, poniendo en situación de riesgo legal y jurídico tanto a profesionales de la atención sanitaria como a los usuarios del sistema sanitario.

Los coordinadores queremos agradecer el esfuerzo y la aportación de cada uno de los profesionales que han trabajado en la elaboración del «Documento Sitges». Su difusión no cierra un período de actividad, ya que éste permanece abierto para avanzar en el conocimiento de la bioética y de las demencias, con la misión adicional de promocionar una función educativa que desde la SEN se puede ofrecer a otros colectivos de profesionales médicos y de la información.

Desde que surgió la idea hasta llegar a plasmar en este documento la importancia y trascendencia social que representa la valoración de la competencia de las personas con demencia, este grupo de trabajo ha estado avalado por el equipo directivo de Lundbeck España, que ha impulsado y financiado este proyecto. A todos los componentes de este equipo les expresamos nuestro agradecimiento.

M. Boada, A. Robles

Introducción

Durante toda la vida, las personas debemos tomar decisiones. Esto constituye una actividad intelectual básica de los seres inteligentes, en todas las especies animales. Las decisiones pueden ser tan variadas, que abarcan un espectro desde las más nimias hasta las que pueden modificar el curso de la propia vida, la de otras personas o, en casos extremos, la de toda la humanidad. Independientemente de su trascendencia, la capacidad para tomar una decisión requiere unas condiciones mentales que también difieren en cada caso. Así, puede ser fácil decidir algo importante si las alternativas son comprensibles, la voluntad de la persona está claramente inclinada por una de ellas y no existen normativas legales que impidan su cumplimiento o dificultades de índole local para su ejecución. Por el contrario, algunas decisiones muy poco trascendentes de la vida diaria resultan muy difíciles de asumir, bien porque requieren un ejercicio intelectual que supera la capacidad del individuo, o porque éste siente muy equilibradas sus preferencias por las soluciones alternativas, o porque la solución elegida entra en conflicto con la legalidad establecida o encuentra trabas para su aplicación debido a alguna circunstancia particular o elemento del entorno, o a algún prejuicio propio.

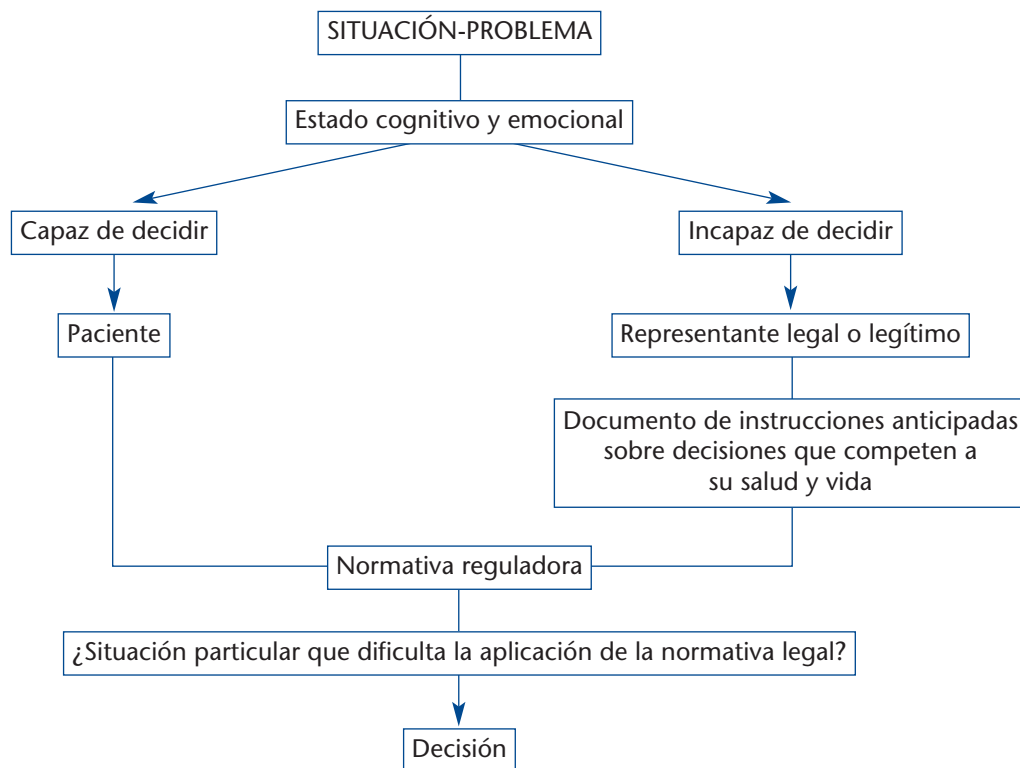
Entre los animales de vida salvaje, la capacidad para tomar decisiones adecuadas puede significar desde hegemonía en la manada hasta la simple supervivencia. En nuestra especie la situación es diferente. También existe una selección natural por la que, en situación social similar, quien está mejor capacitado para tomar decisiones alcanza más fácilmente una posición socioeconómica más privilegiada. Pero nuestra inteligencia de especie nos ha permitido establecer un ordenamiento normativizado de autodefensa, para prevenir el exterminio de las personas con menor capacidad mental o en situación patológica, y para defendernos de decisiones perjudiciales o proteger de ellas al propio individuo que decide (*principio de beneficencia*). Este ordenamiento, además, tiene objetivos mucho más ambiciosos, pretende garantizar el derecho y la libertad de decisión (*principio de autonomía*), dentro de un marco de reconocimiento de la igualdad entre todos los seres humanos. Así pues, la *competencia para tomar decisiones* es un concepto básicamente legal, pretendiendo garantizar siem-

pre, en la medida de lo posible, un equilibrio entre los principios de autonomía y de beneficencia. En la práctica, generalmente, no es necesaria la aplicación de un procedimiento judicial. Esto se debe a que muchas decisiones no tienen excesiva trascendencia y, cuando la tienen, en muchos casos la capacidad o la incapacidad del individuo es obvia y existen procedimientos para que la situación se resuelva sin menoscabar los derechos ni los intereses de nadie. Cuando la capacidad para tomar decisiones cuyas consecuencias pueden ser graves no está clara, y cuando es importante que esas decisiones las tome el propio individuo que parece incapaz, debe intervenir un juez. Entre tanto, la presunción de capacidad es inapelable (Código Civil).

Así pues, queda claro que debe reconocerse el derecho de todas las personas a elegir libremente. Pero también es cierto que en muchas situaciones no todas las opciones posibles son elegibles, y que en un momento determinado es posible que las capacidades mentales de una persona no le permitan tomar adecuadamente ciertos tipos de decisión. Estas capacidades mentales pueden estar limitadas por la propia constitución del individuo (personas con retraso global del desarrollo intelectual o con habilidad reducida en determinados campos cognitivos) o hallarse deterioradas por un proceso morboso, de forma transitoria o permanente. Por lo tanto, el estado cognitivo y emocional en un momento concreto puede determinar si un individuo es capaz, o no, de tomar determinado tipo de decisión. Cuando no fuera capaz, la decisión debería tomarla otra persona en su representación, que cumpla condiciones suficientes para garantizar la ecuanimidad de la decisión sin perjuicio de la persona representada. En nuestra estructura social, además, sea quien fuere el que deba tomar la decisión, para garantizar unos principios de orden y de defensa de la libertad de todos, las decisiones deben respetar unos condicionantes legales y éticos (figura 1).

Los procesos morbosos que más directamente afectan a la capacidad para decidir, son aquellos que cursan con deterioro de las funciones cognitivas o del equilibrio psíquico. Un paciente en estado psicótico agudo o con demencia estará capacitado para tomar adecuadamente muy pocas decisiones, y un paciente deprimido o con deterioro cognitivo ligero podrá tomar de forma autónoma y racional muchas decisiones. Así pues, es necesario establecer, por una parte, el espectro de posibles decisiones que se han de tomar; por otra, el nivel en el que puede situarse el estado cognitivo y emocional del individuo, y, finalmente, el tipo de decisiones que puede tomar un individuo con un estado mental determinado, en un momento concreto, de forma responsable. La actitud de incapacitar a una persona para tomar todo tipo de decisión, en un momento evolutivo de enfermedad, puede conculcar su derecho a elegir en situaciones para las que aún está capacitado; asimismo, aceptar determinadas decisiones de una persona que ya no está capacitada para tomarlas, puede perjudicar su propio bienestar o el de otras personas, poniendo en riesgo las garantías de equidad y orden social deseables.

Figura 1. Algoritmo para la toma de decisiones



Cuando se trata de considerar la capacidad de una persona para resolver una situación concreta, no siempre es preciso recurrir a una evaluación neurológica exhaustiva. En ocasiones, un examen breve, realizado por un experto, ya revela que la persona está claramente capacitada o incapacitada para esa tarea. Tal es el caso de las personas completamente sanas que deben enfrentarse a decisiones de escasa complejidad y trascendencia, y el de las que se hallan en un estadio de demencia muy avanzado y se enfrentan a situaciones complejas y de gran importancia. En otras ocasiones existen condicionantes de diversa índole que obligan a seguir una determinada ruta decisoria, con independencia de la voluntad del individuo, en cuyo caso tampoco merece la pena realizar una exploración compleja que dirima si está capacitado, o no, para decidir. Sin embargo, cuando se plantea la necesidad de evaluar si un individuo tiene la capacidad mental suficiente para tomar decisiones, el clínico se encuentra hasta cierto punto confuso, puesto que no dispone de estándares que lo guíen sobre la exploración que puede considerarse más conveniente y la valoración de sus resultados en relación con la capacidad decisoria.

El deterioro cognitivo se debe, con frecuencia, a procesos morbosos que no permanecen estacionarios. Esto significa que, con el tiempo, se va modificando la capacidad cognitiva y, como consecuencia, la capacidad para tomar determinadas decisiones. En un informe médico que considere el estado neurológico relacionado con la capacidad para decidir, debería figurar siempre la etiología presumible del deterioro cognitivo, especificando además si ese proceso puede mejorar o si, irremediablemente, es progresivo o, al menos, estacionario. Por ejemplo, las enfermedades neurodegenerativas son, por el momento, progresivas e irreversibles. Una demencia vascular pura bien establecida podría presentar largas mesetas estacionarias, cuando están bien controlados los factores de riesgo del paciente causantes de sus lesiones vasculares cerebrales, pero no cabe esperar un retroceso de la demencia. Algunas demencias secundarias, por otra parte, pueden ser total o parcialmente reversibles si se aplica a tiempo el tratamiento específico, como ocurre en algunos casos de hipotiroidismo, hidrocefalia, hematoma subdural crónico, depresión, etc. Para quien tiene la responsabilidad legal de dictaminar la incapacidad para decidir del paciente, conocer si el trastorno es permanente, progresivo o transitorio, es esencial a la hora de establecer la duración de la privación del derecho a tomar ciertas decisiones.

Tipos de decisión

Las decisiones que una persona puede tomar son extremadamente variadas y probablemente, si analizásemos sus cualidades, cada una de ellas poseería matices que la diferenciaría de las más similares. Por tal motivo, para que un método nos ayude a juzgar la capacidad para decidir, hay que partir de categorías que agrupen todas las posibles decisiones. Al realizar esta clasificación debemos seleccionar las decisiones que merecerán consideración al juzgar la capacidad de decidir, a efectos legales, científicos o de otro nivel operativo. El criterio sobre la aceptación o no de decisiones de rango menor, sin apenas trascendencia, corresponde con frecuencia a la persona que convive con el enfermo y lo cuida. Sería difícil evitar que el sentido común de este cuidador determine, en este ámbito, el grado de libertad decisoria de la persona que protege. Sin embargo, la capacidad para tomar decisiones que pueden influir ostensiblemente en la salud o el bienestar de quien decide, o de otras personas, debe ser juzgada por agentes sociales encargados de garantizar la justicia, la seguridad y el orden social.

A lo largo de dos jornadas de trabajo, un grupo multidisciplinar formado por profesionales de diferentes ámbitos de trabajo y formación discutieron el modo de agrupar las decisiones que merecían enjuiciamiento de capacidad, en relación con sus características y su trascendencia. A partir de este diálogo se conformaron las categorías que figuran en la tabla 1. Se consideró que las decisiones relacionadas con la actividad laboral constituyen en sí mismas un campo aparte, al ser muy variables, tanto cualitativamente como en cuanto a su trascendencia, y muchas de ellas ya se encuentran reguladas en la legislación. Por tal motivo, han sido excluidas de consideración por este grupo de trabajo.

Decisiones que influyen en la propia salud (S)

En este epígrafe se incluyen especialmente decisiones relacionadas con la aceptación de procedimientos para el diagnóstico o el tratamiento de una enfermedad, sean de tipo médico o quirúrgico, con carácter urgente o programado, en cuyo caso la decisión puede ser aplazada.

Tabla 1. Tipos de decisión de mayor interés, clasificados por categorías.

| |
|---|
| Decisiones que influyen en la propia salud (S) |
| De grado mayor (S_M) |
| De grado menor (S_m) |
| Decisiones sobre la participación en investigaciones (I) |
| De grado mayor (I_M) |
| De grado menor (I_m) |
| Decisiones relacionadas con el patrimonio (P) |
| De grado mayor (P_M) |
| De grado menor (P_m) |
| Decisiones relativas a actividades propias no laborales (A) |
| De grado mayor (A_M) |
| De grado menor (A_m) |
| Decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores (O) |
| De grado mayor (O_M) |
| De grado menor (O_m) |
| Decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral (T) |
| De grado mayor (T_M) |
| De grado menor (T_m) |

De grado mayor (S_M)

Se recogen aquí procedimientos que requieren anestesia general o sedación profunda o que afectan ostensiblemente al pronóstico vital, con posibilidad de mejorar si los procedimientos tienen éxito. En este apartado se incluye la capacidad de otorgar y revocar el documento de voluntades anticipadas.

De grado menor (S_m)

Este grupo comprende las decisiones relacionadas con procedimientos no contemplados en el apartado anterior; es decir, aquellos que tienen poca trascendencia sobre el pronóstico vital y cuya aplicación no requiere medidas que impliquen riesgo previsible de complicaciones.

Decisiones sobre la participación en investigaciones (I)

En vistas a evitar los nefastos procedimientos llevados a cabo durante la Segunda Guerra Mundial para facilitar el progreso de los conocimientos médicos, en el Código de Nuremberg (1949) y en la Declaración de Helsinki (1964, modificada en 1975 [Tokio], 1983 [Venecia], 1989 [Hong Kong], 1996 [Somerset West, Sudáfrica] y 2000 [Edim-

burgo]) se establecieron los principios éticos que deben cumplirse para participar en experimentos. En este sentido, firmar un consentimiento informado es parte esencial y, por tal motivo, también lo es determinar si el individuo que va a participar en la investigación está capacitado, o no, para otorgar ese consentimiento.

Este tipo de decisiones no difiere mucho de las expresadas en el apartado anterior, puesto que generalmente se refieren también a procedimientos médicos o quirúrgicos. En estos casos, sin embargo, no siempre se conoce el riesgo que implica su aplicación, o bien este riesgo supera al que va implícito en el procedimiento estándar, o se desconoce la efectividad del tratamiento o, incluso, se previene de que el paciente puede recibir un tratamiento placebo durante la duración del estudio. En ocasiones, el individuo debe decidir si participa voluntariamente como control en una investigación sobre algún aspecto morfológico o fisiológico que, en ese momento, él no tiene perturbado. En el caso de la investigación genética, la participación podría descubrir información con repercusiones sobre otras personas ascendientes y descendientes y sobre la estabilidad emocional del propio individuo.

De grado mayor (I_M)

La investigación implica ingreso hospitalario, anestesia general o sedación profunda o bien afecta ostensiblemente al pronóstico vital, el cual podría mejorar si los procedimientos tuviesen éxito. También se incluyen en este epígrafe las decisiones con notable repercusión en otras personas, como, por ejemplo, la determinación de análisis genéticos en individuos en los que se sospecha una enfermedad autosómica dominante, autosómica recesiva o ligada al sexo.

De grado menor (I_m)

Se incluyen aquí las decisiones sobre participación en investigaciones que no cumplen las condiciones previamente citadas. La investigación de genes potencialmente involucrados en el riesgo de padecer la forma esporádica de ciertas enfermedades, de las que se sospecha un origen complejo con interacción de elementos poligénicos y factores ambientales, no tiene la trascendencia de los análisis genéticos anteriormente mencionados y se considera correspondiente a este apartado.

Decisiones relacionadas con el patrimonio (P)

Son decisiones relacionadas con la adquisición, disposición y gravamen sobre bienes inmuebles y bienes muebles de especial valor (vehículos, embarcaciones, paquetes de valores, fondos de inversión, etc.). Se incluyen donaciones y disposiciones a título gra-

tuito, otorgamiento de poderes (en especial los preventivos), intervención para establecer y definir un «patrimonio especialmente protegido», decisiones sobre asunción de obligaciones cotidianas de poca trascendencia patrimonial, decisiones sobre la disposición del patrimonio para después de la muerte y decisiones sobre la autotutela.

De grado mayor (P_M)

De la decisión se deriva una reducción del patrimonio del que decide, o del patrimonio familiar, en una cuantía tal que podría poner en riesgo la garantía de su estabilidad económica futura o la de otras personas que dependen total o parcialmente de dicho patrimonio.

De grado menor (P_m)

Cuando en este tipo de decisiones no se cumplen las condiciones señaladas en P_M , se aplica este epígrafe.

Decisiones relativas a actividades propias de carácter no laboral (A)

De acuerdo con nuestro enfoque del tema, al considerar actividades como votar, practicar deportes, conducir, realizar prácticas religiosas, vivir solo, tener permiso de armas, usar medios de transporte, llevar control de la medicación, etc., nos interesa especialmente saber cuáles son las condiciones mentales necesarias para que el individuo tome las decisiones pertinentes. Igual que sucede en otros apartados, la persona tiene que ser capaz de conocer qué actividades son contrarias a la ley, pero, en este caso, como se trata de decisiones relacionadas con actividades propias, es frecuente que sea necesario, además, que la persona que decide sea capaz de realizar aquello a lo que pueda comprometerse, ya que en su defecto la decisión sería absurda.

De grado mayor (A_M)

La decisión se relaciona con una actividad de alta responsabilidad o de alto riesgo, o puede influir notablemente en la salud, el patrimonio o el bienestar de otras personas.

De grado menor (A_m)

Se incluyen aquí las decisiones de la misma categoría que no cumplen los requisitos especificados en A_M .

Decisiones sobre sí mismo diferentes de las anteriores (O)

De grado mayor (O_M)

La decisión puede influir notablemente en la salud, el patrimonio o el bienestar de otras personas.

De grado menor (O_m)

La decisión no cumple las condiciones de O_M .

Decisiones sobre otras personas sobre las que se tiene responsabilidad no laboral (T)

Cuando una persona es responsable del cuidado de otra, o bien tiene capacidad para tomar decisiones que regulan su conducta social, su bienestar o sus intereses, es importante que esté capacitada mentalmente para tomar esas decisiones. La salvaguarda de los derechos de las personas sobre las que pesan esas decisiones induce a considerar en particular la capacidad para esta actividad intelectual concreta.

De grado mayor (T_M)

Decisiones que pueden interferir ostensiblemente en la salud, la estabilidad económica o el bienestar de las personas a quienes afecta.

De grado menor (T_m)

La repercusión de las decisiones sobre las personas a las que afecta es inferior a la expresada en T_M .

Decisiones que influyen en la propia salud y sobre la participación en investigaciones

Antes de realizar una propuesta en relación con la capacidad legal necesaria para poder tomar las decisiones que se tratan en este capítulo, es pertinente hacer algunas consideraciones sobre las obligaciones ético-legales que tienen los médicos y los familiares con sus enfermos.

El «Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina», establecido en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España mediante INSTRUMENTO el 1 de septiembre de 1999, tiene por objeto «proteger al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizar a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina» atendiendo, además, a «que el interés y el bienestar del ser humano prevelezcan sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia».

En el derecho positivo, el concepto de *autonomía* implícito en el objetivo citado, se traduce en la regulación de algunas materias que hay que tener en cuenta para poder responder al enunciado de este capítulo. Así, el análisis de algunos de los requisitos para obtener el consentimiento informado del enfermo, de la confidencialidad de datos de carácter personal, del acceso a la documentación clínica y del otorgamiento de voluntades anticipadas, nos permitirá adoptar una postura y, en consecuencia, proponer con mayor fundamento el grado de capacidad que ha de tener el enfermo con demencia en relación con las decisiones que tenga que tomar y que influyan en su propia salud.

Vida privada, derecho a la información y confidencialidad de los datos de carácter personal

Los datos personales referidos a la salud (a partir de ahora datos médicos) se relacionan necesariamente con la identidad y la vida privada, lo que los hace extraordinariamente delicados. Además, la tecnología de la información y de la comunicación determina la posibilidad de una amplísima circulación de estos datos.

Teniendo en cuenta que el *derecho de respeto a la vida privada* exige garantizar la confidencialidad de los datos médicos y obtener para su adquisición el consentimiento informado de la persona, tenemos que preocuparnos de no tratar esta información como simples objetos de transacción comercial. Por lo tanto, la obtención y el acceso a los datos médicos tienen que estar limitados a las personas que los utilicen legítimamente. Esto significa que:

- Siempre que sea posible, los datos médicos tienen que obtenerse directamente de la propia persona.
- Hay que saber quién utiliza los datos y con qué propósito.
- Toda persona tiene derecho a oponerse a la utilización de sus datos médicos para objetivos secundarios no legalmente exigidos.

En relación con la *confidencialidad*, hay que tener en cuenta que el fenómeno de la estandarización es inherente a la tecnología de la información y de la comunicación, en particular en el sector sanitario, en el cual se utilizan cada vez con mayor frecuencia sistemas de clasificación y de codificación (protocolos clínicos, códigos de diagnóstico, listas para efectuar reconocimientos sistemáticos, etc.). Dado que estos estándares no son neutros, sino que implican unas opciones relacionadas con los valores personales o sociales imperantes (p. ej., efectividad frente a confidencialidad, beneficio colectivo frente a privacidad, autonomía profesional frente a garantía de calidad), hay que insistir en su transparencia y en la necesidad de someterlos a una posible evaluación por parte de organismos independientes. Además, la utilización de los datos médicos para objetivos que pretendidamente constituyan un beneficio global para la población, tendrán que justificarse dentro del contexto de los derechos antes citados.

Los principios de la Convención Europea de los Derechos Humanos, las normas de la Convención del Consejo de Europa para la protección de las personas en relación con el procesamiento automatizado de datos personales, la directiva europea 95/46/EC para la protección de datos personales y, especialmente, la recomendación nº R (97) 5 del 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los estados miembros sobre protección de datos médicos constituyen, en conjunto, unos puntos de referencia esenciales para el manejo de cuestiones éticas de la atención sanitaria en la sociedad de la información, y una base legal que han de desarrollar los estados europeos.

Efectivamente, con la recomendación del 13 de febrero de 1997 citada, la Unión Europea ha adoptado una primera legislación exhaustiva sobre la protección de datos médicos, entendida esta expresión —según la propia recomendación indica— como aquella referida a todos los datos personales relativos a la salud de un individuo y tam-

bién a los datos que tengan una clara y estrecha relación con los datos genéticos (*se refiere a todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados*). A pesar de ello, tenemos que lamentarnos por la aún inexistente (esperemos que por poco tiempo) legislación española específica, que relaciona los datos médicos con la tecnología de la información y de la comunicación, es decir, aplicable a la obtención y el manejo automatizado de los datos médicos.

Acceso a la documentación clínica

Como se ha comentado en el apartado anterior, es evidente que la práctica médica lleva implícita una intromisión en la vida privada del paciente. Éste, para conseguir su curación, se ve obligado a desvelar aspectos de su vida íntima que el facultativo necesita conocer para diagnosticar el proceso clínico y proponer el tratamiento adecuado. Esta información, incrementada con los datos aportados por el facultativo, constituye la historia clínica. Sin duda, este documento identifica una personalidad y exige la confidencialidad de todos aquellos que en el ejercicio de su profesión tienen acceso a él. En consecuencia, y como principio general, el paciente es la única persona que debería poder acceder a sus datos sanitarios. Sin embargo, si entendemos que los derechos fundamentales no son ilimitados, puede comprenderse que este principio general tenga excepciones, como se verá a continuación.

Acceso del paciente a su documentación clínica

La ley 41/2002 de 14 de noviembre (*ley de la autonomía del paciente*) establece que el paciente tiene derecho de acceso a la documentación de su historia clínica, con las reservas siguientes: este derecho no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella, recogidos en interés terapéutico del paciente; tampoco puede ejercitarse en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

De acuerdo con la definición que ofrece la *ley de autonomía del paciente* de la historia clínica, el paciente tiene derecho de acceso íntegro a todos los documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre su situación y su evolución clínica a lo largo del proceso asistencial y, además, a obtener una copia de esa documentación.

Cabe concluir, pues, que de la naturaleza jurídica de la historia clínica y de la de su propiedad se derivan derechos y deberes por parte de todos los implicados (profesio-

nales sanitarios, pacientes, instituciones, administración sanitaria), que pueden entrar en conflicto. Valga, como ejemplo, el derecho a la información del paciente y el deber de secreto profesional respecto de terceras personas involucradas indirectamente.

Acceso de las personas vinculadas al paciente a la documentación clínica

En este apartado se incluye a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho, que han sido autorizadas expresamente por él para acceder a su historia clínica y, por lo tanto, ejercitan este derecho por representación.

Pacientes legalmente capaces

El titular del derecho de acceso a la historia clínica es el paciente (artículo 18.1 de la *ley de autonomía del paciente*). En consecuencia, sólo se podrá informar o entregar la historia clínica a aquellas personas que estén expresamente autorizadas por el propio paciente, siempre y cuando esta representación esté debidamente acreditada (artículo 18.2 de la citada ley). Esta facultad de representación se justifica porque, a pesar de que el derecho a la intimidad es irrenunciable, su titular puede consentir que terceras personas accedan a su ámbito de privacidad.

Pacientes menores de edad

La información sobre su estado de salud, y como ramificación de ésta el derecho de acceso a la historia clínica, se realizará según las normas del derecho civil. En concreto, el artículo 162.1 del Código Civil establece que «los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados, excepto en aquellos actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo».

Teniendo en cuenta que todos los actos relativos a la salud afectan a derechos «personalísimos», el derecho de acceso a la historia clínica de un paciente menor de edad siempre dependerá de sus condiciones de madurez. En este sentido hay que destacar el artículo 6 del convenio antes citado, firmado por los estados miembros de la Unión Europea, relativo a los derechos humanos y la biomedicina, que establece la importancia de la opinión de los menores como directamente proporcional a su grado de madurez. La ley de autonomía del paciente también sigue este criterio. Así, en materia de información y consentimiento, se tendrán en consideración las condiciones de madurez del menor, siempre a criterio del médico que lo atienda. No obstante, esta ley dispone también que el consentimiento lo dará el responsable legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene 12 años cumplidos, y cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con 16 años

cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, la norma añade que, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Estas consideraciones son perfectamente válidas en cuanto al acceso a la historia clínica de pacientes menores de edad. En consecuencia, el menor de edad con suficiente grado de madurez, según el médico que lo atiende, será el titular del derecho de acceso a su historia clínica. Esta titularidad permite incluso limitar el acceso a los padres o representantes legales de un menor con suficientes condiciones de madurez, si se opone a dicho acceso. En el caso de menores de edad que, a criterio del médico responsable, no tengan la suficiente madurez, el derecho de acceso a su historia clínica corresponderá a sus padres o representantes legales, toda vez que las cuestiones relacionadas con la salud constituyen derechos «personalísimos» y, consecuentemente, facultades inherentes a la patria potestad.

Pacientes fallecidos

La ley orgánica 1/1982 de 5 de mayo, de *protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen*, amplió el ámbito de protección a las personas fallecidas, de acuerdo con la doctrina del Tribunal Constitucional. Por consiguiente, la muerte del titular del derecho no permite afirmar que desaparezca la debida protección a su derecho a la privacidad del proceso y a la intimidad. Como se ha expuesto anteriormente, el titular del derecho de acceso a la documentación que integra la historia clínica es el propio paciente, que en todo momento podrá limitar o ampliar este acceso a terceras personas. En el caso de pacientes fallecidos, el acceso a la documentación clínica corresponderá a aquellas personas que el paciente hubiera designado expresamente y, en ausencia de dicha designación, la *ley de autonomía del paciente* establece que sólo se facilitará el acceso a la historia clínica del paciente fallecido a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Este acceso tiene dos limitaciones: no se facilitará ningún tipo de documentación en aquellos casos en los que la persona fallecida lo hubiera prohibido expresamente y así se acredite; la segunda limitación se refiere al contenido de la documentación clínica que se ha de entregar a las personas vinculadas al paciente fallecido, ya que no se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, o que pueda perjudicar a terceros.

Acceso de los profesionales sanitarios y no sanitarios a la documentación clínica

Teniendo en cuenta que la historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a ayudar a garantizar una asistencia adecuada al paciente, los profesionales sani-

tarios que estén implicados en el diagnóstico o tratamiento del enfermo han de tener acceso a la historia clínica.

La ya citada ley 41/2002 de *autonomía del paciente* establece que cada centro dispondrá los recursos técnicos necesarios que posibiliten, en todo momento, que la historia clínica pueda ser consultada o conocida por los profesionales que atiendan al enfermo, con sujeción estricta a las garantías de confidencialidad de los datos de carácter personal. Por otro lado, el personal de administración de los centros sanitarios puede acceder únicamente a los datos de las historias clínicas que sean necesarios para la realización de las funciones que tengan encomendadas. Cabe destacar, por fin, que todo el personal que acceda a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto profesional.

Acceso de la administración de justicia a la documentación clínica

La historia clínica puede constituir un documento de máxima importancia como elemento de prueba en procesos de diversa naturaleza. El artículo 16.3 de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, después de establecer la posibilidad de acceso a la historia clínica con fines judiciales, incluyendo la unificación de datos identificativos con los datos clínico asistenciales cuando así lo dispongan los jueces y tribunales, también prevé que dicho acceso quedará limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso. En consecuencia, ante peticiones de la historia clínica por parte de los diversos juzgados y tribunales, se les solicitará a éstos que especifiquen qué tipo de datos clínicos son necesarios para la resolución del pleito, excepto que conste en el requerimiento judicial que la petición de la documentación clínica es a instancia del propio interesado.

Acceso de las entidades aseguradoras a la documentación clínica

Estas compañías, en tanto que terceros en la relación asistencial, no tienen derecho a solicitar la historia clínica, ni siquiera el informe de alta médica, excepto en aquellos supuestos en los que los propios asegurados hayan prestado su consentimiento por escrito. En ausencia de éste será necesario un requerimiento judicial, al que se le aplicarán las circunstancias concretas manifestadas en el apartado anterior.

Acceso a la documentación clínica con fines epidemiológicos, de investigación e inspección

Con carácter general hay que indicar que dicho acceso obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente separados de los de carácter clínico-asistencial,

para así asegurar el anonimato, en la medida de lo posible, excepto en el caso que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos.

Por su parte, el personal al servicio de la administración sanitaria debidamente acreditado, que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos de los pacientes o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o con la propia administración sanitaria. En estos casos también pesa sobre los distintos profesionales que accedan a los datos de la historia clínica de los pacientes en el ejercicio de sus funciones el deber de guardar secreto.

Consentimiento informado

El consentimiento informado como requisito de todas las intervenciones médicas

Todas las actuaciones sanitarias requieren el consentimiento específico y libre de la persona afectada, previamente informada sobre la finalidad y la naturaleza del acto médico de que se trate y de los riesgos y consecuencias que puedan derivarse. La información ha de ser suministrada al paciente por el médico responsable y por los restantes profesionales asistenciales que lo atiendan o le apliquen técnicas o procedimientos concretos. Si el paciente lo acepta, aunque sea de forma tácita, también se dará esta información a sus familiares o a las personas vinculadas a él. La información tiene que ser verídica, comprensible y adecuada a las necesidades y a los requerimientos de cada paciente. Hay que respetar también el *derecho a no saber* y, por lo tanto, los límites a la información que pueda establecer autónomamente cada persona.

Consentimiento informado por escrito

En los supuestos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, procedimientos que comporten riesgos e inconvenientes evidentes y previsibles, el paciente tiene que firmar un documento de consentimiento informado específico para cada tipo de actuación, una vez recibida la información suficiente como se ha señalado en el apartado anterior.

Todo documento de consentimiento informado ha de tener el contenido siguiente:

- Identificación del paciente, del facultativo que pide el consentimiento y de los servicios médicos que llevarán a término el procedimiento.

- Procedimiento que se propone y características.
- Consecuencias seguras o muy probables que tiene este procedimiento.
- Riesgos típicos y riesgos personalizados.
- Declaración de libertad para firmar y de conocimiento de que ha podido pedir ampliación de la información, así como de que puede rechazar el consentimiento y que puede revocarlo una vez otorgado.
- Fecha y firma del enfermo.

Consentimiento informado verbal

Hay que tener en cuenta que el proceso de información verbal es el básico en la relación clínica y nunca puede sustituirse por ningún documento. Al margen de los casos en los que se exige la documentación del consentimiento informado, puede ser conveniente a veces dejar constancia en la historia clínica del momento en que el paciente ha prestado su consentimiento verbal a la actuación médica de que se trate y también, sucintamente, de la información que se le ha proporcionado previamente u otras circunstancias que puedan considerarse de interés.

Revocación del consentimiento

La persona afectada puede revocar, libremente y en cualquier momento, el consentimiento dado en relación con una actuación médica. En los casos en los que el consentimiento objeto de revocación se hubiera prestado por escrito, habrá que dejar constancia escrita de la revocación en el mismo documento, en otro, o en la historia clínica del paciente.

Situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento

Asistencias urgentes de autorización imposible

En las situaciones de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo, en las cuales sea imposible conseguir la autorización de éste o de sus familiares o de las personas con las que tenga un vínculo afectivo evidente (vinculadas, según la terminología legal), se podrán llevar a término las intervenciones médicas indispensables y requeridas por el estado del paciente a criterio del personal sanitario que tenga que atenderlo. En todo caso deberán tenerse en consideración las voluntades expresadas en el documento de instrucciones anticipadas, cuando se tenga conocimiento de éste.

Actuaciones motivadas por razones de salud pública

En las situaciones de riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias, se podrán realizar las actuaciones médicas indispensables, en los términos que disponga la legislación específica.

En las intervenciones médicas efectuadas en situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento, convendrá que el médico que realice la actuación haga una anotación explicativa de esta circunstancia en la historia clínica. Además, habrá que informar al paciente en cuanto éste pueda comprender.

Situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución

Pacientes que no se encuentren en condiciones físicas o psíquicas para tomar decisiones relativas a su salud

Si, a criterio del médico responsable de la asistencia al enfermo, éste no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, tendrán prioridad para prestar el consentimiento por sustitución las personas que hayan sido designadas al efecto por el paciente y, en su defecto, los familiares más directos o las personas que tengan un vínculo afectivo evidente.

Pacientes menores de edad

Los adolescentes mayores de 16 años, los menores emancipados y otros menores que, a juicio del médico responsable de la asistencia, sean responsables intelectual y emocionalmente para comprender el alcance de la intervención médica en cuestión, tienen que prestar personalmente el consentimiento a los actos médicos que se les realicen. En el caso de menores que, a juicio del médico responsable de la asistencia, no sean competentes intelectual y emocionalmente para comprender el alcance de la intervención médica, el consentimiento debe ser prestado por sus representantes legales (padres o tutores), tras escuchar la opinión de dicho menor si tiene los 12 años cumplidos, aunque ésta no se considerará vinculante o decisiva, en atención a la apreciación de falta de madurez. Las dudas sobre la capacidad o la madurez del menor para entender el alcance de la intervención médica de que se trate, y los conflictos o las contraposiciones de intereses que puedan derivarse, tendrá que resolverlas el médico responsable optando por la solución más respetuosa con el interés del menor desde el punto de vista de la protección de su salud y, especialmente, de su vida (en este último caso

actuaría amparado por un estado de necesidad). Pero si, por el contrario, la intervención pudiese posponerse sin daño a criterio del profesional, es aconsejable esperar a tener el consentimiento.

Personas incapacitadas legalmente

En relación con estas personas, hay que tener en cuenta que el tutor necesita autorización judicial para otorgar el consentimiento necesario para aplicar a la persona incapacitada tratamientos médicos que puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. A pesar de ello, los tratamientos citados pueden aplicarse sin autorización judicial previa si su obtención puede suponer un retraso que implique un grave riesgo para la persona afectada.

Personas internadas por trastornos psíquicos

En relación con estas personas, debe aplicarse lo que dispone el apartado anterior, con la salvedad de que las funciones de los tutores las ejercerán, en este caso, los familiares de la persona afectada. En consecuencia, y salvada esta diferencia, el régimen en estos supuestos será el expuesto con respecto a las personas legalmente incapacitadas.

Cuando el consentimiento informado se haya prestado por una persona distinta a la afectada, convendrá dejar constancia de esta circunstancia, y de la causa que la haya motivado, en los documentos correspondientes de dicho consentimiento o en la historia clínica del paciente si el consentimiento se ha otorgado verbalmente.

Es importante tener en cuenta que en los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión que se tome tiene que ser lo más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo, y de respeto a su dignidad personal. Asimismo, el paciente tendrá que intervenir tanto como sea posible en la toma de las decisiones que le afecten. Por lo tanto, cuando se sospeche que las decisiones tomadas por los familiares u otros sustitutos no se basan en los intereses del enfermo, el médico no debe tenerlas en cuenta. En tales casos es conveniente que, antes de tomar dicho médico una decisión contraria a la de los sustitutos del enfermo, solicite el asesoramiento de un comité de ética asistencial o la intervención judicial, si la situación lo requiere, y deje constancia de esta consulta en la historia clínica.

Instrucciones previas o voluntades anticipadas

El *documento de voluntades anticipadas* es un escrito dirigido al médico responsable, en el que el paciente, mayor de edad y con capacidad suficiente para entender lo que

está haciendo, da una serie de instrucciones u orientaciones sobre el tratamiento médico que se le puede aplicar, o que no acepta, para una situación futura en la que pudiera no estar en condiciones de expresar su voluntad. Hay que ver este documento, por lo tanto, como una expresión de autonomía de la persona, que debe tenerse en cuenta en las decisiones clínicas. Este documento, además, debe formar parte de la historia clínica del paciente que lo formula, dejando constancia suya de forma visible en la hoja de datos personales de dicha historia.

La peculiaridad que puede contemplar un documento de voluntades anticipadas respecto a un proceso de demencia, es que en él pueden disponerse otras consideraciones previas, por ejemplo relacionadas con el respeto al derecho a la intimidad y a preservar la imagen. El documento de voluntades anticipadas puede recoger explícitamente la voluntad de divulgación pública de la enfermedad, o no, antes o después de la muerte; los cuidados necesarios para mantener la imagen; medidas para preservar la privacidad; régimen de internamiento; tipo de cuidados paliativos; donación de cerebro u otros órganos; participación en ensayos clínicos. En definitiva, se adelantan decisiones, en un estado de plena lucidez y capacidad, sobre cómo vivir la demencia, eximiendo de tal responsabilidad a los familiares próximos y a los profesionales que vayan a intervenir en su cuidado.

Procedimientos de formalización del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas

Hay dos modalidades básicas para otorgar dicho documento:

- Ante notario.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no deben tener ninguna relación de parentesco hasta el segundo grado, ni estar vinculados por relación patrimonial al otorgante. Puede actuar como testigo el personal del centro asistencial al que acude el paciente, siempre que lo haga de forma voluntaria.

La función de los testigos es acreditar que el otorgante del documento es mayor de edad y que se encuentra en condiciones de entender lo que firma. Ningún testigo puede ser el representante que haya nombrado el paciente y que como tal conste ya en el documento, ni tampoco puede ser nadie (médico, amigo, etc.) que en el momento de aplicar la voluntad manifestada previamente tenga que tomar alguna decisión al respecto.

Contenido del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas

Pese a que el documento en cuestión es único, cabe distinguir en él cuatro partes o modalidades:

- La primera, de orientaciones generales, hace referencia a valores personales que han de defenderse en situaciones clínicas, deseos y limitaciones que, en principio, quieren ser tenidos en cuenta en las decisiones, pero que no hace falta que se refieran a situaciones exactamente previstas. Esta parte debería constar en la mayoría de los documentos, y normalmente se incluye cuando aún se está lejos de padecer una enfermedad conocida.
- Una segunda parte incluye orientaciones y limitaciones concretas, que pueden ser específicas para situaciones ya más claramente previstas. Hace referencia a la actuación que conviene realizar en el curso de enfermedades de evolución conocida, intervenciones quirúrgicas, etc. Para que estas especificaciones sean lo más realistas posible, conviene solicitar la opinión del médico.
- Otro aspecto es la designación de un representante. Esta persona será, a partir de ese momento, el interlocutor del médico para las decisiones clínicas. Incluso estará por delante de los familiares o personas vinculadas, y dará o no su consentimiento informado y ayudará a interpretar la adecuación del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas al caso concreto sobre el que tomar una decisión.
- Finalmente pueden especificarse otras consideraciones, como la voluntad de hacer donación de órganos, de establecer límites al acceso a la historia clínica, etc.

Posibilidad de revocar el documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas

El documento en cuestión se puede revocar y dejar sin efecto por la sola voluntad del otorgante. El documento de revocación se adjuntará a la historia clínica y su existencia se hará constar en la hoja donde consten los datos personales del paciente.

Lo dicho hasta aquí puede sintetizarse en un planteamiento sencillo, estructurado en torno a la decisión que se ha de adoptar y a los sujetos, las condiciones y el objeto de aquélla.

Sujeto

La decisión puede ser adoptada por el paciente (el interesado directo) o por una persona (física o jurídica) que lo sustituya. El sustituto del paciente puede ser:

- El representante predeterminado por el paciente, en el caso de que exista un documento de voluntades anticipadas, para los actos que se señalen.
- Los padres o tutores y, en general, quien ostente la tutela del paciente.
- Las personas vinculadas por razones familiares o de hecho, en los términos de la ley 41/2002.
- El médico por sí solo en los supuestos de «urgencia vital».

Condiciones

En el caso de que la decisión haya de ser adoptada por el sustituto del paciente, aquél podrá hacerlo sin su participación o bien después de haberlo escuchado preceptivamente.

Objeto

Las decisiones que ha de tomar el paciente, en los aspectos que nos ocupan y con independencia de la gravedad médica del caso, pueden circunscribirse a los supuestos siguientes:

- Manifestación/modificación/revocación de voluntades anticipadas («instrucciones previas», según el artículo 11 de la ley 41/2002).
- Obtención de información médica (o negativa a ser informado) sobre su estado.
- Decisiones relativas a la confidencialidad de sus datos médicos.
- Acceso a la historia clínica.
- Otorgamiento (o negativa al otorgamiento) del consentimiento informado.
- Aceptación de ingresos institucionales.

Normativa legal del Estado español y de diferentes comunidades autónomas

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de Información concerniente a la Salud y a la Autonomía del Paciente, y la Documentación Clínica, del Parlamento de Cataluña.
- Ley de Galicia 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes.
- Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura.
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Ley 41/2002, BOE del 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de Autonomía del Paciente.

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja.
- Ley Foral de Navarra 11/2002 sobre Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica.
- Ley Vasca 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.

Decisiones relacionadas con el patrimonio

Decisiones relacionadas con el patrimonio personal de grado mayor

Son decisiones que entrañan un riesgo de pérdida patrimonial importante. De ellas se deriva reducir el patrimonio personal, o el patrimonio familiar, en una cuantía tal que podría poner en riesgo la garantía de la estabilidad económica futura del titular o de su familia.

Objetos patrimoniales de mayor importancia

Todos los actos relacionados con la propiedad de los *bienes inmuebles* pueden ser calificados de importancia. Los actos relacionados con los *bienes muebles* pueden ser de importancia en función de varios criterios. El criterio objetivo es el valor o precio. Otro criterio importante es el valor afectivo que para el titular del patrimonio tiene determinado bien. Este último aspecto tiene importancia para el neurólogo, que puede evaluar la capacidad de apreciar y de recordar todo aquello que de alguna forma ha tenido impacto emocional, tanto positiva como negativamente. La *memoria emocional* permite que las personas recuerden mejor episodios con mayor contenido afectivo, que depende en parte del estado de ánimo. Se codifican mejor los acontecimientos asociados a emociones negativas en momentos depresivos, mientras que en los eufóricos se recuerdan más fácilmente los relacionados con emociones positivas. La *memoria emocional* guarda relación con los cuidados previos y los recursos anteriores.

El dinero y los activos financieros

Para las personas dependientes, el dinero y los activos financieros (fondos de inversiones, planes de pensiones, seguros, etc.) son una parte muy importante de su patrimonio. En una apreciación general, puede considerarse que la decisión sobre la disposición de dinero y de activos financieros es de importancia cuando supera los 600 euros por cada decisión.

NOTA. *Los actos que se enuncian a continuación pueden ser llevados a cabo —hipotéticamente— por el propietario o por su apoderado. Si son realizados por un apoderado, el otorgamiento del poder por parte del propietario exige la misma capacidad necesaria para llevar a cabo el propio acto.*

Actos de disposición onerosos

Disponer a título oneroso, o con contraprestación, supone la concertación de un negocio como consecuencia del cual uno se desprende de una parte de su patrimonio a cambio de otro bien, generalmente dinero. Tienen su origen en un contrato.

Son actos de disposición las compraventas, las permutas, las aportaciones de bienes a sociedades o comunidades, la constitución de una renta o pensión vitalicia y, en general, los actos de salida de un bien a cambio de una contraprestación.

Como efecto, en este tipo de actos se produce un empobrecimiento por salida de un bien del patrimonio, pero también un enriquecimiento simultáneo por la entrada de la contraprestación.

La capacidad para realizar este tipo de actos supone que la persona ha de estar plenamente consciente y sólo sería permisible una ligera distractibilidad. Es obvio que sólo se admita una alteración ligera en la capacidad para el cálculo, puesto que deben comprenderse los resultados numéricos beneficiosos o perjudiciales. También es permisible una alteración sólo leve de la memoria episódica y de la capacidad para asociar la información reciente a hechos que han resultado importantes a lo largo de la vida (memoria episódica autobiográfica). Gracias a ello, la persona que decide es capaz de relacionar adecuadamente el valor del patrimonio adquirido con la importancia y las consecuencias de desprenderse de él en el presente. Cabe mencionar que la capacidad de autocontrol y el estado emocional sólo pueden tener un deterioro leve, ya que la afectividad alterada puede modificar sustancialmente una decisión patrimonial, con las correspondientes consecuencias a terceros. Hay que decidir con el razonamiento, no con la emoción, pero un desequilibrio de ésta podría impedir el rendimiento ecuánime de aquél.

Actos de disposición de tipo gratuito

Son actos de disposición a título gratuito las donaciones puras o con condiciones (las donaciones puras no tienen contraprestación para el donante, mientras que las donaciones con condiciones sí pueden tenerla), la aportación de una dotación a la constitución de fundaciones (la dotación es un acto que tiene para el fundador la misma trascendencia que una donación, al empobrecerse su patrimonio sin una contraprestación material) o la constitución de un patrimonio protegido (ley 41/2003 de 18 de noviembre).

Como efecto de estos actos el individuo se empobrece, al salir un bien del patrimonio sin ninguna contraprestación material.

La ejecución de estos actos requiere un alto grado de capacidad, similar al requerido para los actos de disposición onerosos.

Actos de gravamen

Gravar supone concertar un negocio mediante el cual se afecta o limita una parte del patrimonio. Habitualmente se basa en un contrato.

El ejemplo más claro de un acto de gravamen es la constitución de una hipoteca. También pueden citarse las prendas, las anticresis, los usufructos, las servidumbres, las opciones, las superficies y, en general, los llamados derechos reales. Junto con los gravámenes que recaen sobre los bienes hay que mencionar la constitución de avales o fianzas con carácter personal.

El efecto de estos actos es diverso, ya que los negocios de gravamen son muy variados y tienen una importancia muy dispar. En general suponen una limitación o un riesgo para la propiedad del titular del bien.

La constitución de gravámenes conocidos como derechos reales, de hipoteca, prenda y anticresis requiere un alto grado de capacidad, pues llevan inherente un elevado nivel de riesgo patrimonial. Para la constitución de usufructo sucede lo mismo, pues se limita la obtención de rentas o el uso de las propiedades. También cabe ser exigentes para ejecutar prestación de avales y fianzas, actos que, por su naturaleza, pueden ser perjudiciales para quien los presta. El riesgo es elevado ya que, si el deudor no paga, el acreedor puede dirigirse al que ha prestado o puesto el aval.

Actos de adquisición con contraprestación

La adquisición de bienes o derechos puede ser más o menos favorable para el patrimonio, dependiendo de la contraprestación. Tiene su origen en un contrato.

Son actos de adquisición las compraventas, permutas, aportaciones de bienes a sociedades o comunidades y, en general, actos de adquisición o entrada de un bien a cambio de una contraprestación, que habitualmente es dinero.

Como efecto se produce un empobrecimiento, al salir un bien del patrimonio —generalmente dinero—, que se compensa con el enriquecimiento derivado de la entrada de la contraprestación.

Al tratarse de operaciones que pueden modificar notablemente el patrimonio, el grado de capacidad requerido para ejecutar este tipo de actos ha de ser alto, como ya se ha expresado en los apartados anteriores.

Actos de adquisición sin contraprestación

La adquisición de bienes y derechos sin ninguna contraprestación a cambio debe entenderse como un acto favorable para el patrimonio.

Son actos de adquisición sin contraprestación la recepción de donaciones, las indemnizaciones de todo tipo, las subvenciones o ayudas oficiales, los premios y reconocimientos y, en general, las adquisiciones que no suponen una obligación de restituir, o que estén condicionadas a un acto de disposición patrimonial por parte del sujeto que las recibe.

Mediante este tipo de actos se produce un enriquecimiento, al entrar bienes en el patrimonio sin salida de contraprestación.

Para ejecutar este tipo de actos no es necesario el alto grado de capacidad exigible para las decisiones de los apartados anteriores, pues —en principio— benefician al preceptor, receptor o donatario.

Actos forzosos

Son actos obligados por la ley.

La expropiación forzosa es un ejemplo, así como los actos urbanísticos que se realizan en cumplimiento de los planes urbanísticos.

Los actos de cumplimiento obligatorio por imperativo legal no son necesariamente perjudiciales para el patrimonio del titular, puesto que se recibe una indemnización, compensación o justiprecio en todos los casos.

El grado de capacidad exigible será alto, al tratarse de decisiones patrimoniales de grado mayor, si la norma concede al individuo un grado de libertad decisoria, pero se verá notablemente reducido cuando el titular del bien deba simplemente ejecutar el acto de consentimiento sin opciones de negociación o desacuerdo.

Actos instrumentales

Son actos que han de ser ejecutados por el titular del bien de manera previa, simultánea o posterior, para permitir el adecuado cumplimiento del acto principal.

El otorgamiento de unos poderes es un ejemplo de acto instrumental.

Los efectos de estos actos dependen de la trascendencia del acto principal.

Actos singulares de importancia patrimonial

Se trata de actos que no son delegables en sí y que pueden suponer una disposición patrimonial en el futuro. Cabe destacar dos, el testamento y los poderes.

El testamento puede ser notarial o no (*las comunidades autónomas de Cataluña, Aragón y Navarra tienen legislaciones propias en materia testamentaria; además, en Aragón y en Navarra es posible el denominado testamento mancomunado, firmado por ambos cónyuges*). El testamento notarial requiere la presencia del notario, en algunos casos testigos y, en ocasiones, facultativos médicos que certifican la capacidad del titular del patrimonio. El testamento no notarial más extendido es el testamento ológrafo, o autógrafo, es decir escrito a mano y firmado por el testador. Nadie controla la capacidad del testador, pues es un acto personalísimo. El conocimiento y el registro del testamento son posteriores al fallecimiento del titular del patrimonio.

Todos los testamentos son revocables durante la vida del testador (*el testamento mancomunado posee un sistema de revocación distinto*). Sólo el último testamento válido es aplicable. El testamento dicta las instrucciones sobre el destino de los bienes del titular patrimonial, por lo que su trascendencia es evidente. Además, es un documento que sólo surte efectos cuando el otorgante ya ha fallecido y el documento es irrevocable.

Constitución de un patrimonio protegido, con arreglo a la ley 41/2003

El *patrimonio protegido* es un patrimonio con autonomía propia y regido por un administrador que lo gestiona en beneficio de una persona discapacitada. El patrimonio está regulado como forma de defensa de las personas discapacitadas y dependientes.

El efecto más importante del patrimonio protegido es la constitución de un conjunto de bienes (patrimonio) con la finalidad concreta de proteger los intereses de una persona con discapacidad. Es, por lo tanto, un patrimonio que protege al individuo dotándolo de un soporte patrimonial frente a su situación de dependencia, discapacidad o incapacidad. Además de los efectos beneficiosos en el ámbito de la sucesión del discapacitado, tiene unas grandes ventajas fiscales.

Al tratarse de un acto que beneficia al individuo, los criterios de capacidad decisoria deben juzgarse con un criterio flexible y permisivo. Sin embargo, es necesario que quien toma la decisión sea consciente de lo que hace y tenga capacidad mental suficiente para apreciar, al menos de forma genérica, el significado y la trascendencia de lo que se hace.

Poderes preventivos

La ley 41/2003 reformó el artículo 1732 del Código Civil e introdujo expresamente la posibilidad de que se otorguen poderes para la especial circunstancia de producirse una incapacitación del titular del patrimonio, bien disponiendo en el propio poder

su continuación en tal circunstancia, bien atribuyendo el poder para el caso de incapacidad del titular del patrimonio.

El efecto más importante de estos poderes es que no desaparecen por la discapacidad, ni siquiera por la declaración judicial de incapacidad. El apoderado puede hacer todo lo que le autoriza el documento de poder. Por su flexibilidad y bajo coste, puede ser un documento de enorme utilidad en previsión de una futura demencia o de otras enfermedades degenerativas.

Como es obvio, otorgar este tipo de poderes requiere un grado extremadamente alto de capacidad, en particular cuando el apoderado no es un familiar o persona del círculo íntimo del poderdante.

Autotutela

La ley 41/2003 reformó el artículo 223 del Código Civil e introdujo la posibilidad de designar un tutor para sí mismo, en previsión de una hipotética futura incapacidad judicial. El otorgante puede, mediante documento público notarial, adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor.

La designación de un tutor o de otro representante legal por este procedimiento no surte efectos hasta que el juez declare la incapacidad del titular del patrimonio. No obstante, el juez puede modificar la voluntad del titular del patrimonio si lo considera conveniente, por haberse modificado las circunstancias que obraron en su momento sobre el titular del patrimonio.

Estas designaciones tienen trascendencia suficiente para requerir un elevado grado de capacidad, especialmente cuando el tutor o representante seleccionado no es un familiar o persona del círculo íntimo del poderdante.

Decisiones relacionadas con el patrimonio personal de grado menor

Son decisiones que entrañan un riesgo de pérdida patrimonial poco importante. De la decisión se deriva una pequeña pérdida patrimonial, al disminuir el patrimonio personal o el patrimonio familiar.

Objetos patrimoniales de menor importancia

En relación con los bienes muebles, es difícil precisar la importancia del bien. El criterio objetivo es su valor material. Un bien mueble de hasta 600 euros puede considerarse arbitrariamente, al objeto de este trabajo, como un bien de poco valor.

En cuanto al dinero y los activos financieros, pueden considerarse de menor importancia las disposiciones y pagos inferiores a 600 euros.

Pequeños cobros y pagos

Se hace referencia a cobros y pagos en efectivo o mediante la entrega de cheques o pagarés firmados por el titular, así como transferencias realizadas con cargo a la cuenta del titular ordenadas por fax o telemáticamente (vía internet) o pagos realizados con tarjetas de débito o crédito.

En este supuesto se encuentran los pagos a suministradores, electricistas, compras pequeñas en el supermercado, frecuentación de peluquería, compra de regalos, de libros, de CD musicales, de ropa de vestir, etc., adquisición de pequeños electrodomésticos, pago de reparaciones, compra de cupones ONCE, billetes de lotería, apuestas de la quiniela y similares, jugar al bingo o a las máquinas «tragaperras», etc. En el capítulo de cobros figuran los relacionados con trabajos realizados, facturas pendientes, intereses de deudas, cobros de dividendos o de pequeñas deudas o pequeños préstamos, etc.

Estas operaciones aportan liquidez al patrimonio del titular (cobros) o la restan (pagos). Efectuadas de manera aislada, no tienen una repercusión notable en el patrimonio del titular, pero realizadas de manera asidua pueden ser importantes.

Atendiendo a la última observación, si el titular no es prolijo en la práctica de esos actos patrimoniales, no precisa la aplicación de condiciones mentales muy exigentes para permitirle ejercer su derecho a tomar esas decisiones de *grado menor*. Por lo tanto, las capacidades cognitivas mínimas necesarias para decidir en cuestiones de patrimonio de menor trascendencia son menores, en general, que las exigidas para las decisiones patrimoniales de mayor trascendencia.

Contratos cotidianos

Son contratos del titular, generalmente no escritos, de los que surgen obligaciones y derechos para él mismo.

En este supuesto se halla la realización de contratos de suministro con compañías de agua, electricidad, gas, telefonía fija y móvil, televisión por cable o satélite; contratos de trato único, como el de taxi, autobús y otros medios de transporte; contratos de agencia de viajes; contratos telemáticos o por internet, uso de la firma electrónica, etc.

Los contratos cotidianos son muy variados y, por lo tanto, también lo son sus efectos. La nota común destacable es que producen un compromiso económico para el patrimonio. La singularidad es que los contratos realizados por una persona incapaz son anulables según la ley.

Como se ha expuesto en el apartado anterior, al tratarse de contratos de baja cuantía, no precisan grandes exigencias en cuanto a la capacidad mental necesaria para su realización autónoma, salvo que el titular ejerza la actividad con gran frecuencia, o que del contrato puedan derivarse otras responsabilidades de rango mayor (p. ej., por eventualidades acaecidas tras un contrato con agencia de viajes).

Cabe añadir la reflexión de que la aplicación de baremos de valoración de capacidad, como los que se proponen en este documento, ejercería una indudable influencia sobre el acto jurídico de anulación de contrato.

Donaciones habituales o de escasa importancia

Se trata de donaciones, regalos o dádivas de pequeña cuantía, realizadas por el titular del patrimonio.

Se incluyen aquí las donaciones que se hacen a nietos, sobrinos, ahijados o amigos, las dádivas a las personas que ayudan en el hogar, limosnas, regalos con motivo de fiestas familiares, regalos de boda, etc.

En principio, las pequeñas donaciones no son nocivas para el patrimonio del titular o de su familia, salvo cuando la donación recae sobre muebles, cuadros y otros objetos que pueden tener un valor sentimental importante singularmente considerados.

La capacidad mental necesaria para poder tomar decisiones de grado menor como éstas no alcanza el grado de exigencia de las que afectan notablemente al patrimonio. Sólo puede ser discutible si la valoración de capacidad para disponer de objetos cuyo alto valor sentimental es compartido por otros miembros de la familia debería integrarse en las tablas de los actos patrimoniales de grado mayor.

Adopción de decisiones en caso de falta de capacidad

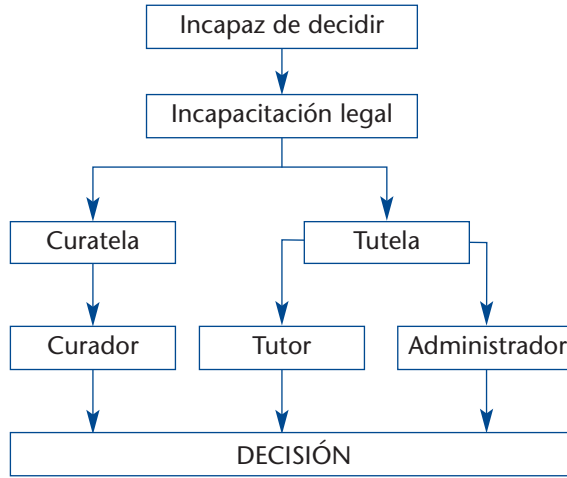
Caben plantearse dos situaciones: que la persona no sea capaz de gobernarse a sí misma y esté totalmente incapacitada, o que sólo sea incapaz de tomar determinados tipos de decisión. En ambas situaciones puede existir, o no, un reconocimiento judicial de la incapacitación. En cualquier caso, un representante autorizado debe adoptar, en su lugar, las decisiones que la persona no es capaz de tomar por sí misma de manera apropiada.

Paciente legalmente incapacitado

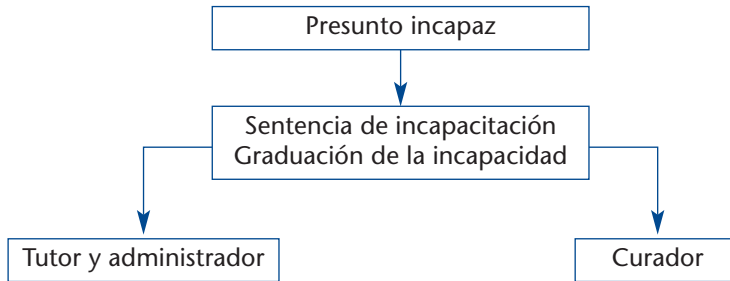
El representante legal puede ser designado por el juez, previa incapacitación del individuo, dentro de un proceso de constitución de la *tutela* o *curatela*. Este representante legal es el tutor o el curador, respectivamente. En estas cuestiones, la ley aplicable no es sólo el Código Civil; en Cataluña se aplica el Codi de familia de 1998, y existen normas en las Compilaciones de Aragón y en el Fuero nuevo de Navarra.

El representante legal puede ser autodesignado por el propio individuo, mediante el instituto jurídico de la autotutela. Para que tal designación sea efectiva se requiere previamente la incapacitación del individuo y la constitución de la tutela. La autotutela es posible desde que se modificó el artículo 223 del Código Civil de España por la ley 41/2003, y está también regulada por el artículo 172 del Codi de Familia de Cataluña. Este nombramiento de tutor realizado por uno mismo puede ser impugnado, si existiesen motivos y causas para ello, pudiendo decidir el juez contra la voluntad del individuo. La resolución estimatoria debe ser razonada.

La tutela puede configurarse de diversas formas. Unas más simples, con la presencia de un único tutor, y otras más complejas, distinguiendo entre el tutor que cuida a la persona y el administrador que cuida y gobierna el patrimonio. También hay otras más complejas que llegan a incluir un consejo de tutela, que en Cataluña está expresamente regulado en el Codi de familia. A continuación, los algoritmos muestran un esquema simple y otro complejo con consejo de tutela:

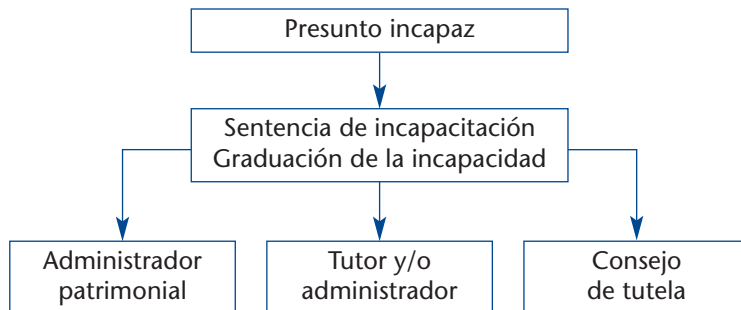


Algoritmo de tutela.



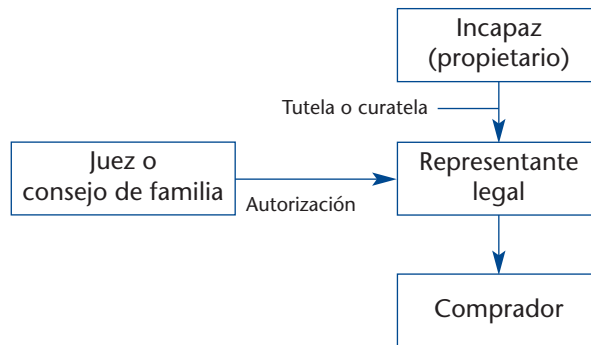
Algoritmo Consejo de tutela.

En otros casos, como legalmente se prevé en algunas comunidades autónomas, la tutela puede tener un esquema mucho más complejo:



Esquema complejo de tutela o autotutela (Cataluña).

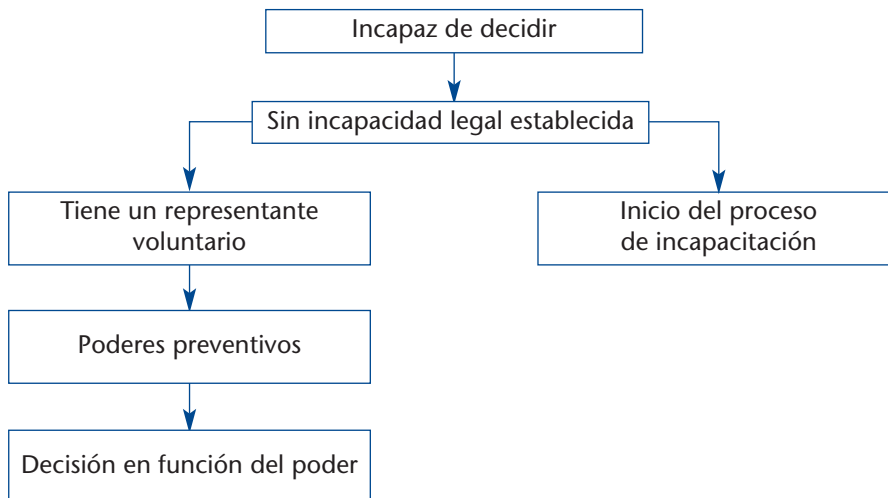
La adopción de decisiones importantes, como por ejemplo la enajenación de un bien inmueble o la constitución de un patrimonio protegido, exige no sólo el concurso del representante legal, sino también la autorización especial del juez.



Funcionamiento de la representación de incapaces en casos especiales, como la disposición de inmuebles.

Paciente sin incapacitación legal

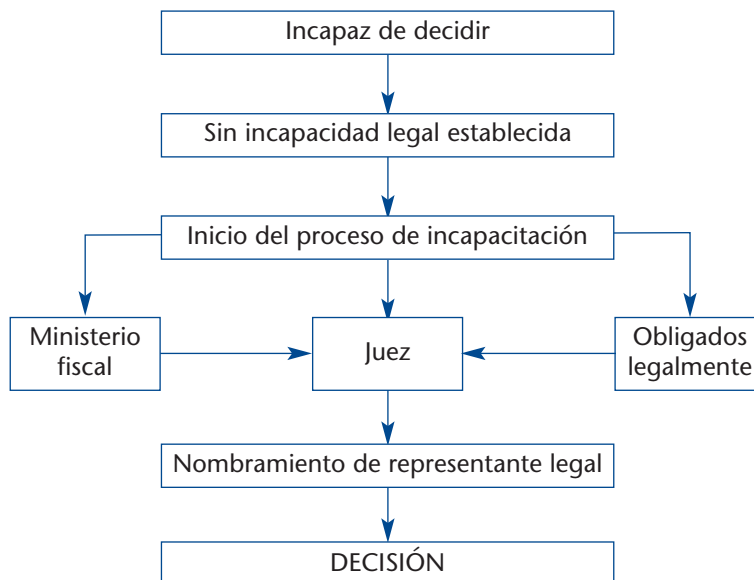
Si se supone que una persona no está capacitada para tomar decisiones, debería iniciarse un proceso de incapacitación apropiado y, mientras tanto, alguien debe asumir la toma de decisiones en su representación.



El representante que tome las decisiones puede ser:

- Un apoderado nombrado por el individuo mediante poderes preventivos en los que figura el supuesto de la incapacidad sobrevenida del titular del patrimonio, habiéndose dispuesto en el poder su continuación en tal caso. Este supuesto se contempla en el artículo 1732 del Código Civil, según se redacta en la ley 41/2003.
- Un apoderado nombrado por el mandante precisamente para el caso de su incapacidad. Este supuesto se regula en el artículo 1732 del Código Civil, ley 41/2003.

Hay que tener presente que, cuando el incapaz de decidir no está incapacitado, la ley ordena que se le incapacite. El gráfico siguiente muestra cuáles son los pasos que han de seguirse:



Condiciones neurológicas para ser capaz de tomar decisiones

El proceso de tomar una decisión es eminentemente intelectual. El desempeño óptimo de una tarea intelectual requiere el concurso de determinadas funciones cognitivas indemnes, junto con un equilibrio emocional que no distorsione la ejecución de éstas. Si en el momento de tomar la decisión el individuo no posee la capacidad cognitiva necesaria para ello, o se halla en una situación psíquica de desequilibrio, la resolución tomada podría ser contraproducente para los intereses del propio individuo o involuntariamente nociva para otras personas.

La capacidad para decidir encierra un concepto genérico que no puede tratarse de forma simplista. No puede decirse que una persona pierde la capacidad de tomar decisiones cuando su cociente intelectual global no alcanza un nivel determinado o cuando sufre ciertos tipos de alteración psíquica. Cada situación que induce a decidir tiene unas características propias, de manera que para tomar la decisión habrá que aplicar una combinación específica de facultades cognitivas, y cada una de ellas con un grado de complejidad dependiente del problema. La influencia del componente afectivo o de una potencial ideación espontánea anormal también será variable. Desde el punto de vista social, la permisividad para que un individuo ejerza su derecho a decidir también puede estar graduada por la trascendencia de la decisión, es decir, por el posible daño individual o comunitario que pudiera derivarse de la decisión, si ésta no se tomara en condiciones adecuadas. Por lo tanto, habrá que considerar las características de la situación que demanda una decisión, analizando qué condiciones mentales son necesarias para tomarla y la trascendencia de dicha decisión. Los aspectos más relacionados con la situación-problema se han analizado en los capítulos «Tipos de decisión» y siguientes. En esta sección nos centraremos más extensamente en las condiciones neurológicas necesarias para que una persona pueda considerarse capaz de tomar determinada decisión en un momento dado (tabla 2). De un modo sinóptico puede decirse que, para decidir adecuadamente, una persona debe estar despierta, ser capaz de prestar atención a la tarea decisoria, comprender los elementos que la integran, poder cotejarlos con información episódica, autobiográfica y semántica almacenada en su memoria, valorar las posibles consecuencias de las diferentes decisiones posibles, integrar todo ello mediante procesos de razonamiento abs-

Tabla 2. 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)
-

tracto y, finalmente, expresar de manera comprensible lo decidido. En algunas ocasiones, además, será necesario poder ejecutar lo decidido, sin cuyo requisito la decisión en sí misma sería absurda.

Nivel de conciencia

La primera cualidad neurológica que debe considerarse es el nivel de conciencia. Para ejercer una actividad intelectual es exigible no sólo encontrarse en estado de vigilia, sino mantener un nivel de autoconciencia suficiente para poder resolver la tarea que se va a afrontar. A cualquiera le resulta obvio que no puede solicitarse una decisión a un individuo mientras está dormido o en estado de coma o estupor. Sin embargo, en estado de somnolencia es probable que sí sea capaz de tomar algunas decisiones que no requieren una tarea cognitiva compleja ni prolongada, durante los momentos en que permanece despierto quizá por influencia de una estimulación externa. En la tabla 3 se resumen los diferentes estados del nivel de conciencia.

Percepción-sentidos

Algunas decisiones se toman por propia iniciativa, a partir de información almacenada en el cerebro. Sin embargo, con gran frecuencia la decisión es solicitada y/o surge a partir de elementos externos que deben ser percibidos. Como los sentidos (visión,

Tabla 3. Graduación del nivel de conciencia

| | |
|-----------------|--|
| Normal (alerta) | El sujeto está completamente despierto de manera espontánea. Atiende al dirigirnos a él |
| Somnolencia | Requiere una ligera estimulación para que nos atienda, por ejemplo hablarle más alto, o solicitar su atención |
| Obnubilación | Si no le hablamos se queda dormido Hay que tocarlo o llamarlo para que nos atienda y, si dejamos de hablarle, vuelve a quedarse dormido |
| Estupor | Está muy dormido Sólo despierta ante grandes estímulos (zarandeo o estímulos dolorosos) y, en cuanto detenemos el estímulo, se duerme de nuevo |
| Coma | Mediante estímulos podemos lograr que abra los ojos, o no (según la profundidad del coma), pero no llegamos a conseguir un diálogo con el paciente |

audición, tacto, olfacción, gusto) constituyen la primera vía de entrada de la información, la indemnidad de éstos puede en algunos casos ser determinante para poder afrontar una decisión. Así, por ejemplo, la pérdida intensa de agudeza visual puede dificultar la elección entre opciones que se fundamentan en detalles físicos sutiles, y la sordera podría ejercer el mismo efecto cuando el componente sonoro constituye la parte esencial de los elementos que deben enjuiciarse. Así pues, la calidad del transporte de los estímulos externos hasta el cerebro, a través de las vías nerviosas de los sentidos, debería evaluarse como elemento potencialmente condicionante para la toma de algunas decisiones.

Atención

Para llevar a cabo con éxito una tarea cognitiva, como es la toma de una decisión, no sólo es necesario que el cerebro esté en vigilia y alerta. Además, debe ser capaz de concentrarse en la actividad intelectual que ha de realizar, y conservar esta concentración hasta que concluya la tarea y se haya tomado la decisión. En estados de notable hipoprosxia, la mayoría de las tareas intelectuales cesan antes de completarlas, porque el cerebro ha desviado su atención hacia otro estímulo, quizás irrelevante, y no tiene capacidad para concentrarse en dos focos de atención simultáneamente, o bien porque su capacidad de atención no puede abordar el manejo de un determinado número de elementos de información que deben ser procesados. Además, con la atención perturbada se reduce la capacidad de registrar nueva información en la memoria y de evocar la ya almacenada, acciones que resultan frecuentemente esenciales en la cadena de actos cognitivos necesaria para la toma de decisiones.

Las alteraciones atencionales se deben con frecuencia a procesos tóxicos o metabólicos potencialmente reversibles. Por lo tanto, aunque esta disfunción es muy incapacitante, siempre deberá considerarse su causa y, cuando no sea irreversible, será preciso reevaluar al individuo tras el tratamiento.

Gnosias

Una vez que los estímulos que deben procesarse (sonidos, estímulos visuales o táctiles, etc.) han llegado al cerebro a través de las vías de los sentidos, es necesario reconocerlos y comprenderlos (gnosia auditiva, gnosia visual, gnosia táctil, etc.). Un enfermo con agnosia visual ve los objetos, pero queda perplejo ante ellos. No sólo no es capaz de nombrarlos, sino que tampoco reconoce para qué sirven. Las agnosias, como fácilmente se deduce, son muy incapacitantes para toda tarea intelectual en la que intervenga la categoría de elementos afectada. En la fase avanzada de las principales demencias degenerativas los pacientes presentan agnosias múltiples, y no cabe duda de su imposibilidad para tomar la mayoría de las decisiones. Sin embargo, los pacientes con una lesión cerebral focal pueden presentar una agnosia específica, como, por ejemplo, una prosopagnosia (incapacidad para reconocer rostros que deberían resultar familiares), de manera que sólo estará limitada la capacidad para tomar ciertas decisiones. La comprensión de los mensajes verbales, por su gran importancia en el marco de la actividad intelectual, y la anosognosia, que condiciona directamente determinados tipos de decisión, se consideran aparte.

Lenguaje: comprensión

La mayor diferencia entre la especie humana y las demás especies animales radica en el lenguaje. Nuestra inteligencia operativa se canaliza mayoritariamente a través del lenguaje, que nos permite un alto grado de comunicación. La mayor parte de la información que recibimos es esencialmente verbal (mensajes conceptuales) o, si es de otra naturaleza, se codifica verbalmente para facilitar su transmisión. En nuestro propio pensamiento es frecuente que se manejen verbalmente elementos que en sí mismos son estrictamente morfológicos o de otra naturaleza no verbal. En términos generales, puede afirmarse que son excepcionales las decisiones en cuyo proceso cognitivo no interviene directa o indirectamente algún elemento verbal.

Los mensajes verbales pueden presentarse de forma oral o escrita, por lo que, desde el punto de vista neurológico, debe evaluarse siempre la capacidad de comprensión en ambas formas. Por ejemplo, una persona que acaba de perder la audición pue-

de asumir decisiones que se le plantean de forma escrita, siempre que no esté ciega, sepa leer y no tenga una afasia con imposibilidad para comprender mensajes escritos. En general, los enfermos con afasia de Wernicke por lesión en la corteza temporal posterosuperior del hemisferio dominante para el lenguaje, y aquellos con una enfermedad degenerativa que afecta a esa misma región, son incapaces para comprender información oral y escrita. Estos pacientes verán ineludiblemente mermadas sus posibilidades de tomar decisiones razonables, siempre que éstas requieran recibir información que no pueda ser expresada mediante procedimientos no verbales.

Lenguaje: expresión

La serie de acontecimientos cognitivos que ocurren antes de decidir incluye con frecuencia el intercambio de mensajes verbales. El individuo debe preguntar acerca de elementos informativos que necesita conocer, o para aclarar el significado o la situación actual de algunos que ya conoce. Por último, la decisión tomada puede requerir que sea fehacientemente expresada, para que pueda llevarse a efecto. Todo ello implica la necesidad de que el individuo que decide esté capacitado para expresarse de manera comprensible, ya sea mediante el lenguaje oral o a través de la escritura. La presencia de parafasias (palabras mal construidas o mal seleccionadas) y disnomia (dificultad para recordar el nombre de objetos, aunque pueden describirse) no son incapacitantes en la mayoría de los casos, si el paciente conserva recursos suficientes para transmitir de modo fiable lo que desea.

Cálculo

En ocasiones, la materia que es objeto de decisión incluye elementos numéricos o manejo de datos mediante cálculo aritmético. Casi todo lo que se cuantifica conlleva el uso de cifras, y casi todo lo que se compara requiere capacidad de cálculo. En el plano neurológico cabe diferenciar la dificultad o imposibilidad para identificar y comprender el significado de los números y símbolos matemáticos (acalculia), y la incapacidad de relacionar elementos numéricos (anaritmia). La acalculia, que aparece en lesiones situadas en el entorno de la circunvolución angular izquierda, tiene una relación funcional y topográfica muy próxima con la afasia de comprensión y, de hecho, ambas se producen con gran frecuencia simultáneamente. En el cálculo aritmético, sin embargo, intervienen otras funciones diferentes, como el razonamiento y la secuenciación, o la orientación espacial cuando interviene la posición de los números (acalculia espacial, por ejemplo al realizar operaciones sobre números escritos).

Memoria episódica reciente

Este tipo de memoria consiste en la capacidad para registrar y evocar información asociada a situaciones o hechos acontecidos en un momento concreto. Al tomar decisiones interviene de manera decisiva la experiencia previa, y la influencia de ésta requiere que la memoria episódica esté operativa. Por ejemplo, recordar las causas de un accidente nos ayuda a tomar decisiones para prevenir su recurrencia. En todo caso, esta memoria deberá ser suficiente para permitir retener la información necesaria que se proporciona, durante todo el tiempo necesario para elaborar la decisión.

Memoria episódica autobiográfica

Los acontecimientos y las experiencias personales acontecidos durante la vida determinan nuestra biografía. Estos hechos van marcando una impronta en nuestra personalidad, que va a influir en nuestras decisiones. Traer a la conciencia el recuerdo de ciertas vivencias puede tener una influencia crucial en numerosas decisiones, como, por ejemplo, a la hora de redactar testamento o decidir el matrimonio o el divorcio. La memoria, en sus diferentes aspectos, es una de las facultades que interviene en la capacidad de conceder subjetivamente a los hechos el valor que nos merecen, y esto constituye una de las condiciones necesarias para decidir adecuadamente.

Orientación espacial

La posibilidad de permanecer orientados con respecto al entorno requiere capacidad para valorar distancias y relaciones espaciales entre elementos de ese entorno, y entre ellos y la propia persona. Saber dónde estamos y tener conciencia de la relación dimensional de nuestra ubicación con la de quienes tienen alguna relación con nosotros, o intervienen en nuestros intereses, puede resultar poco relevante para tomar algunas decisiones, y muy importante en relación con otras. La conducción de vehículos, o asumir la responsabilidad de recoger a un niño del colegio, son ejemplos de decisiones que no deberían concederse a una persona con desorientación espacial manifiesta.

Praxia constructiva

La capacidad de realizar, al proponérselo, actos voluntarios previamente aprendidos, sin tener debilidad ni alteración de la sensibilidad o del equilibrio, requiere una coor-

dinación mental apropiada de los elementos constituyentes de ese acto (praxia). La praxia constructiva explora la capacidad de elaborar un dibujo o montar una estructura bidimensional o tridimensional mediante el ordenamiento o el ensamblaje de sus piezas. Esta función es importante en la ejecución de actividades motoras, y determinadas decisiones llevan inherente la necesidad de realizar algún acto motor por el propio individuo que decide. Así, por ejemplo, una persona con apraxia constructiva no debe decidir que asume sola el cuidado de un bebé. La apraxia generaría dificultades para acciones como cambiar el pañal o preparar la comida, entre otras, que podrían poner en riesgo la seguridad del niño. Así pues, la apraxia no incapacita por sí misma para tomar la decisión, pero es un condicionante de ella cuando ésta lleva implícita la necesidad de que quien decide ejecute una tarea motora.

Funciones ejecutivas

Las funciones ejecutivas son funciones cerebrales «superiores» que modulan la ejecución de las demás funciones cognitivas. Comprenden la capacidad de planificar una actividad, organizarla antes de ejecutarla, iniciarla y terminarla cuando procede, o la capacidad para secuenciar adecuadamente, cambiar de un tema a otro, eliminar los estímulos que distraen, etc. Puede ocurrir que las funciones cognitivas primarias se hallen intactas, pero no resulten eficaces debido a una gran alteración disejectiva. Cuando solicitamos a un paciente con este trastorno que dibuje un reloj, a pesar de que sabe lo que es, tiene fuerza en la mano para dibujar, no presenta alterada la coordinación cerebelosa y conserva el sentido de las proporciones, quizá se quede perplejo y no sea capaz de comenzar el dibujo, o es posible que dibuje algo aberrante, que no se parece a lo solicitado. Un trastorno disejectivo también puede asociarse a conductas impulsivas o apáticas, que impiden aplicar el grado de reflexión necesario al proceso de decidir. Las funciones ejecutivas, en definitiva, son fundamentales en el proceso de tomar decisiones, al menos las que no dependen de un razonamiento extremadamente simple.

Razonamiento abstracto

En este epígrafe se agrupan funciones como capacidad de abstracción, análisis, síntesis y razonamiento juicioso. En algunos procesos de elección entre opciones concretas simples estas funciones intervienen poco, mientras que en la mayoría de las decisiones complejas o trascendentes resultan fundamentales. Puede ocurrir que una persona muestre unos conocimientos conceptuales apropiados, pero su conducta no corres-

ponda a una aplicación lógica de ellos. La habilidad para apreciar el valor real de las cosas y sopesar su importancia y la capacidad general para resolver problemas dependen, al menos en parte, de la indemnidad del razonamiento lógico.

Motivación, autocontrol, introspección

Los procesos mentales no sólo requieren el concierto de las funciones cognitivas, adecuadamente moduladas por las ejecutivas. Además, debe existir una energía motivadora, que active el mecanismo, y un sistema de autocontrol que seleccione lo conveniente y ejerza una autorregulación cuantitativa de la conducta personal. El trastorno de la motivación, con reducción de la iniciativa o de la volición, produce *apatía* o *abulia*, y el de autocontrol conduce a un *estado desinhibido* de la conducta social, sexual o alimentaria, impulsivo y desprovisto de la autocensura aprendida. Ambas situaciones anormales podrían dificultar o privar de ecuanimidad a multitud de decisiones. Por otra parte, cuando se altera la capacidad de introspección, en los casos de enfermedad aparece *anosognosia*; el enfermo pierde la autoconciencia de estar enfermo, hecho que en las demencias puede resultar deseable para evitar sufrimiento, pero que a la hora de tomar decisiones puede ser contraproducente. Por ejemplo, una persona no puede decidir apropiadamente acerca de someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos potencialmente arriesgados, o sobre la participación en investigaciones clínicas, si no es consciente de su estado morbosos o no le concede importancia.

Afectividad, estado emocional

Las emociones expresan los sentimientos subjetivos inherentes a cualquier estímulo percibido y a cualquier idea espontánea. La cualidad e intensidad de estas emociones gradúan, sin solución de continuidad en el tiempo, el estado anímico y éste, a su vez, interviene en la impronta afectiva que acompaña a nuestra conducta. La personalidad de cada uno condiciona que situaciones similares provoquen cambios diferentes en el estado anímico de unas y otras personas y generen comportamientos también distintos. Esta variabilidad forma parte de la riqueza de nuestra especie y puede colaborar a nuestra felicidad si podemos expresarla en un ambiente de libertad y respeto. Sin embargo, cuando la afectividad sobrepasa los límites de normalidad, contribuye a crear una situación de displacer. En estas condiciones, como por ejemplo en estados de ansiedad o depresión, se toman decisiones que difieren de las que se tomarían en momentos de mayor equilibrio emocional, especialmente porque se modifica la valoración subjetiva de las cosas. Esa diferencia puede ser respetable en muchos

casos porque la persona, aun hallándose en ese estado patológico, no pierde su identidad ni sus derechos. No obstante, el grado de desequilibrio emocional que exista en un momento determinado podría ser suficiente para imposibilitar la adopción ecuanime de una decisión de trascendencia (Bursztajn et al., 1991). En tal caso, para protección del propio individuo o de los intereses de los demás, sería lícito coartarle la capacidad de tomar determinadas decisiones.

Ideación espontánea

Por nuestro pensamiento circulan ideas que surgen con aparente espontaneidad o tras la percepción de estímulos externos o del propio interior. Esto genera una vida interior en la que se entremezclan también una actividad cognitiva y un componente emocional. Desafortunadamente, en determinadas situaciones morbosas, la ideación difiere mucho de lo que sería fisiológicamente esperable, aun considerando las amplias variaciones explicables por aspectos constitucionales y de personalidad. Pueden sobrevenir espontáneamente ideas absurdas, que el individuo percibe como reales (ideas delirantes) o percibirse estímulos que no existen (alucinaciones). Pueden incluirse aquí los trastornos de identificación, como los delirios de Capgras, de Frégoli, de Otelo, de Clarambault, de Dorian Gray, intermetamorfosis, parasitosis, licantropía, heautoscopia, íncubo/súcubo, huésped fantasma (Martínez-Parra, 2002). En un paciente con una idea delirante muy selectiva es posible que no esté interferida su capacidad para tomar la mayoría de las decisiones pero, como es obvio, la presencia en el cerebro de una ideación muy inapropiada puede influir notablemente en la capacidad para tomar otras decisiones. Este aspecto siempre deberá valorarse minuciosamente cuando las decisiones puedan tener consecuencias graves.

Exploración de las condiciones neurológicas que intervienen en la toma de decisiones

En la actualidad no existen pautas establecidas para la exploración del estado neurológico que condiciona la capacidad de decidir. En relación con la aceptación de tratamientos experimentales, Appelbaum y Roth en 1982 y Appelbaum y Grisso en 1988 ya expresaron la necesidad de que el individuo cumpla cuatro criterios: percibir las opciones, comprender la información relevante para tomar la decisión (involucrándose aquí la atención, la comprensión y la memoria), apreciar bien la situación y sus consecuencias (requiere introspección adecuada del trastorno y ausencia de alteraciones afectivas notables o ideas delirantes) y tratar razonablemente la información (razonamiento lógico y ausencia de pensamiento psicótico, trastorno afectivo notable, delirio o demencia). Con esa premisa elaboraron la escala MacArthur de valoración de la capacidad para aceptar un tratamiento, que incluye la puntuación de 10 subcriterios, dentro de la valoración de los cuatro criterios expresados (Grisso 1997, 1998a, 1998b). La *entrevista programada sobre la competencia*, de Bean et al., (1994), consta de 15 preguntas que examinan específicamente los cuatro criterios referidos. Kaplan y Price (1989) diseñaron un protocolo de seis preguntas para examinar el grado de comprensión de la situación y la capacidad de inclinarse de forma razonable por una opción preferencial. Fitten y Waite (1990) sugirieron plantear tres situaciones clínico-terapéuticas hipotéticas al individuo, y realizar a continuación una serie de preguntas específicas para valorar sus mecanismos decisorios. El test Hopkins de evaluación de la competencia (Janofsky et al., 1992) tiene una estructura similar: se plantean cuatro premisas al paciente y a continuación se formula un cuestionario para evaluar su grado de comprensión de la situación. Todos los procedimientos expresados se adaptan bien a la situación de aceptar un tratamiento e incluso de participar en un ensayo clínico, pero no son aplicables para una valoración general de la capacidad de tomar decisiones. En 1991, Freedman et al. destacaron que la capacidad para tomar decisiones razonables depende de la integración compleja de varios procesos neurológicos. Describieron la importancia del nivel de conciencia, concentración, atención sostenida, expresión espontánea, comprensión de lenguaje verbal y escrito, escritura, memoria reciente y remota, funciones ejecutivas, introspección, razonamiento

abstracto. En 1984, Drane diseñó también una «escala móvil», con tres niveles, señalando que el «punto de corte» para considerar a una persona capaz o incapaz varía en función de la complejidad de la decisión y de la trascendencia de sus consecuencias.

La detección y evaluación de alteraciones cognitivas o psicopatológicas es siempre una tarea delicada, por diversos motivos. Por una parte, de los resultados obtenidos pueden derivarse acciones, médicas o legales, que resulten trascendentes para el individuo. Por otra parte, requiere introducirse en la complicada red de circuitos celulares que soportan la actividad mental compleja, la que realmente nos diferencia de otras especies animales. Esto significa que la exploración debe ser realizada por personas capacitadas para ello, es decir, profesionales con conocimientos y experiencia suficientes para examinar de una manera racional y exhaustiva e interpretar con precisión todas las funciones neurológicas, incluidas las cognitivas, ejecutivas y afectivas. En general, los profesionales capacitados para valorar estas alteraciones son especialistas en neurología, psiquiatría o geriatría, aunque no todos los profesionales de estas especialidades poseen la pericia suficiente para llevar a cabo ellos mismos la exploración completa. Cuando esto sucede, el neuropsicólogo puede prestarles ayuda aplicando algunas pruebas estandarizadas.

En la práctica clínica asistencial, las exploraciones neurológica general, neuropsiológica y psicopatológica se adecuan en minuciosidad y tiempo a las posibilidades que ofrecen las condiciones de la consulta. Siempre se exige una mayor disponibilidad de recursos y de tiempo, para mejorar la calidad asistencial, pero siempre se debe aceptar cierta limitación, puesto que los recursos económicos no son ilimitados. Sin embargo, las situaciones en las que es necesario un informe que evalúe las condiciones mensurables de las que depende la capacidad de decidir no son demasiado frecuentes, pero sí muy importantes. Esto significa que nunca debe admitirse un informe basado en una simple apreciación subjetiva de quien lo emite, o fundamentado en los llamados «tests breves de detección» (pruebas breves que examinan determinadas funciones de una manera parcial y con notable «efecto techo» —no aprecian alteraciones sutiles en personas con capacidad previa muy elevada— y «efecto suelo» —no resultan sensibles en las personas sin formación académica o con gran alteración—); tampoco debe aceptarse un informe si no se han examinado todos los aspectos neurológicos más importantes que intervienen en la toma de decisiones (tabla 2). El informe para valorar capacidad debería expresar explícitamente la indemnidad o grado de deterioro de las diversas funciones mencionadas, indicando las pruebas o procedimientos utilizados para alcanzar la impresión final señalada para cada función (tabla 4). Esta impresión no se alcanza únicamente mediante tests, sino que es necesario también el concurso de entrevistas (al propio individuo y a informantes) y, en ocasiones, resulta útil consultar documentos relacionados (p. ej., escritos, dibujos o películas del paciente). Los tests deben aplicarse en condiciones que reflejen de

Tabla 4. Exploración de las condiciones neurológicas que intervienen en la toma de decisiones

| Situación inaceptable | Condiciones necesarias |
|---|---|
| Cualquier profesional titulado de medicina o psicología puede informar sobre el estado neurológico del individuo que se valora | El estado neurológico debe ser evaluado e informado por un médico especialista en neurología, psiquiatría o geriatría |
| Si no se dispone de tiempo suficiente o de medios adecuados, el informe podrá fundamentarse en la impresión clínica del facultativo apoyado por tests breves estándar | El informe debe considerar la indemnidad o el grado de deterioro de todas las funciones esenciales involucradas en la toma de decisiones, basándose en entrevistas y tests amplios adecuados a la edad, escolarización y estado neurológico del individuo |
| El informe especifica que se han realizado todas las exploraciones necesarias para obtener el dictamen final | El informe especifica las pruebas o escalas aplicadas en la exploración de cada una de las funciones evaluadas (y se conservarán en el expediente) |
| Se especificarán las puntuaciones obtenidas en los tests administrados | En el informe se hará constar la impresión del facultativo responsable sobre las funciones consideradas esenciales, adaptándose a la escala unificada |

manera fiable la capacidad del individuo, evitando momentos de somnolencia, fatiga, nerviosismo y falta de colaboración. El comprobante impreso (o en soporte informático) del desarrollo de los diálogos y tests aplicados deberá conservarse como prueba. En general se aplicarán tests amplios propios de cada una de las funciones que se examinan, seleccionando entre ellos los que se adecuen a la edad, el grado de escolarización y el estado neurológico del individuo examinado. Por ejemplo, no se administran las mismas pruebas neuropsicológicas, ni se consideran los mismos puntos de corte para la valoración del resultado, en un ingeniero de 48 años que en una persona analfabeta de 82. Y, a igualdad de edad y profesión, la presencia de afasia o de hemiplejía derecha (en una persona diestra) o de alguna disfunción sensorial notable, etc., condicionará igualmente la selección de los tests y la valoración de los resultados. La gran variedad de tests existentes, la necesidad de escoger en cada situación los más apropiados y la libertad inapelable del profesional para ejercer esa elección del modo que estime más eficiente, hacen imposible enumerar tests obligatorios. No obstante, en las tablas 5 y 6 se mencionan algunos de los tests y baterías que se utilizan, en la práctica habitual de la neurología cognitiva, para la evaluación exhaustiva de las funciones que nos conciernen. En ocasiones se exploran funciones mediante los subtests correspondientes contenidos en las baterías amplias de uso más frecuente (tabla 6).

Cada test y batería de tests tienen asociada una escala de puntuación y, en ocasiones, existen puntos de corte que ayudan a delimitar entre las situaciones normal y patológica. Sin embargo, la amplitud numérica de las puntuaciones difiere entre los dife-

Tabla 5. Relación de algunos de los tests que se utilizan en neurología cognitiva para la valoración de alteraciones intelectuales y psicopatológicas

| Test | Funciones exploradas* |
|--|-----------------------|
| Agudeza visual (láminas de Snellen, lámina de cercanía) | 2 |
| Percepción de colores (láminas de Ishihara, láminas isocromáticas, prueba de los 100 matices de Farnsworth) | 2 |
| Campimetría (rejilla de Amsler, perimetría con pantalla tangente, campos de Goldmann y perimetría computarizada) | 2 |
| Percepción auditiva (acumetría con diapasones, reflejo acústico, audiometría, potenciales provocados auditivos del tronco cerebral) | 2 |
| Visual Object and Space Perception (VOSP) (Lezac et al., 2004; Warrington et al., 1991) | 2, 4, 10 |
| Tests de cancelación (Lezac et al., 2004) | 3 |
| Serie de cifras, de la escala de Wechsler (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1999) | 3 |
| Cubos de Corsi (Lezac et al., 2004; Milner, 1971) | 3 |
| Trail Making Test y Color-trails (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004) | 3, 12 |
| Prueba de Stroop (Golden, 2001; Lezac et al., 2004) | 3, 12 |
| Letter-number sequencing de la WAIS (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1999) | 3, 12 |
| Symbol-Digit Modalities Test (SDMT) (Lezac et al., 2004) | 3, 12 |
| Tests de figuras superpuestas, incompletas o en perspectiva inusual (Lezac et al., 2004) | 4 |
| Tests de reconocimiento de rostros y de expresiones faciales (Lezac et al., 2004) | 4 |
| Test de vocabulario de Boston (Goodglass y Kaplan, 1986) | 4, 6 |
| Token Test (Lezac et al., 2004) | 5 |
| Prueba FAS de generar una lista de palabras (Lezac et al., 2004) | 6 |
| Set-test (Burns et al., 1999; Isaacs y Arhtar, 1972; Pascual et al., 1990) | 6 |
| Test de los 7 minutos (Solomon et al., 1998) | 6, 8, 11, 12 |
| Memory Impairment Screen (MIS) (Buschke et al., 1999) | 8 |
| Dibujo diferido de la figura de Rey (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004; Rey, 2003) | 8 |
| Aprendizaje auditivo-verbal de Rey (Lezac et al., 2004; Hodges et al., 1994) | 8 |
| Pruebas de evocación diferida, facilitada por clave semántica (Buschke, 1984; Grober et al., 1988; Knopman y Alexandre, 1989; Petersen et al., 1994) | 8 |
| Test de aprendizaje verbal España-Complutense (TAVEC) (Benedet 2001) | 8 |
| Entrevista de memoria autobiográfica (AMI) (Kopelman et al., 1989) | 8, 9 |
| Test de Benton de orientación de líneas (Lezac et al., 2004) | 10 |
| Copia de la figura compleja de Rey (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004) | 11 |

Continúa

Tabla 5. Relación de algunos de los tests que se utilizan en Neurología cognitiva para valoración de alteraciones intelectuales y psicopatológicas (Continuación)

| Test | Funciones exploradas* |
|--|-----------------------|
| Test de los cubos de la WAIS (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1999) | 11 |
| Prueba del rompecabezas de la WAIS (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1999) | 11 |
| Prueba de ensamblaje tridimensional de Benton y Fogel (Benton y Fogel, 1962) | 11 |
| Test del reloj (dibujo sin modelo) (Burns et al., 1999; Cacho, 1999) | 11, 12 |
| Prueba de praxia ideatoria con objetos múltiples de De Renzi y Lucchelli (De Renzi y Lucchelli, 1988) | 12 |
| Torres de Londres y de Hanoi (Lezac et al., 2004) | 12 |
| Cartas de Wisconsin (Lezac et al., 2004) | 12, 13 |
| Pruebas de semejanzas y diferencias (Lezac et al., 2004) | 13 |
| Interpretación de refranes (Lezac et al., 2004) | 13 |
| Escalas de apatía (Escala de Evaluación de la Apatía [AES] —Marín et al., 1991—, Entrevista para evaluación de la apatía en la demencia [DAIR] —Strauss 2002—) | 14 |
| Escala de anosognosia (Burns et al., 1999; Verhey et al., 1993) | 14 |
| Escala de las universidades de Manchester y Oxford para la exploración psicopatológica de la demencia (MOUSEPAD) (Allen et al., 1996; Burns et al., 1999) | 14, 15 |
| Escala de Depresión de Cornell (Alexopoulos et al., 1988; Burns et al., 1999) | 14, 15, 16 |
| Irritabilidad, Agresividad y Apatía (de Burns) (Burns et al., 1990, 1999) | 14, 16 |
| Escala de Depresión de Hamilton (Burns et al., 1999; Hamilton, 1960; Manubens et al.) | 14, 16 |
| Escala NIMH del estado de ánimo en la demencia (DMAS) (Burns et al., 1999; Sunderland et al., 1988) | 14, 16 |
| Escala clínica de síntomas psicóticos en la enfermedad de Alzheimer (SPAD) (Burns et al., 1999; Reisberg y Ferris, 1985) | 15 |
| Escala de psicopatología en la enfermedad de Alzheimer de la Universidad de Columbia (CUSPAD) (Burns et al., 1999; Devanand et al., 1992) | 15, 16 |
| Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (Burns et al., 1999; Manubens et al., Yesavage et al., 1983) | 16 |
| Escala de Agitación de Cohen-Mansfield (CMAI) (Burns et al., 1999) | 16 |
| Escala para la Conducta Agresiva en la Senescencia (RAGE) (Burns et al., 1999, Patel y Hope, 1992) | 16 |
| Escala de Agresividad de Ryden (Burns et al., 1999; Ryden, 1988) | 16 |
| Escala de Signos Depresivos (DSS, de Katona y Aldridge) (Burns et al., 1999; Katona y Aldridge, 1985) | 16 |
| Escala de Agitación de Pittsburgh (PAS) (Burns et al., 1999; Rosen et al., 1994) | 16 |

*Según a la numeración indicada en la tabla 2 (pág. 52).

Tabla 6. Relación de algunas baterías de tests que se utilizan en neurología cognitiva para la valoración de alteraciones intelectuales y psicopatológicas

| Batería | Funciones examinadas* |
|--|--|
| CAMDEX (Roth et al., 1988) | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 |
| CAMCOG (Manubens et al.; Roth et al., 1988) | 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13 |
| Test Barcelona (Peña-Casanova, 2001) | 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13 |
| ADAS (Burns et al., 1999; Pascual et al., 1997; Peña-Casanova, 1997; Rosen et al., 1984) | 3, 4, 5, 6, 8, 11, 12, 14, 15, 16 |
| ADAScog (Burns et al., 1999; Manubens; Peña-Casanova, 1997; Rosen et al., 1984) | 4, 5, 6, 8, 11, 12 |
| GERMCIDE (Manubens) | 3, 4, 5, 6, 8, 11, 12, 13, 14 |
| CERAD (Manubens; Morris et al., 1989, 1993; Welsh et al., 1994) | 3, 4, 6, 8, 11, 12 |
| Test de Boston para el diagnóstico de la afasia (Goodglas y Kaplan, 1986) | 3, 4, 5, 6 |
| Escala de Memoria de Wechsler (Wechsler, 1997) | 8 |
| Batería BEM-144 (Signoret, 1991) | 8, 11 |
| Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Burns et al., 1999; Cummings et al., 1994; Manubens) | 14, 15, 16 |
| NPI-Q (Boada et al., 2002) | 14, 15, 16 |
| CERAD Behavioral Rating Scale (Burns et al., 1999; Tariot et al., 1995) | 14, 15, 16 |
| BEHAVE-AD (Burns et al., 1999; Reisberg et al., 1987) | 15, 16 |
| Present Behavioural Examination (PBE) (Hope et al., 1992) | 14, 15, 16 |

*Según a la numeración indicada en la tabla 2 (pág. 52).

rentes tests; además, son escasas las pruebas con puntos de corte disponibles para seleccionar los distintos grados de deterioro, en el marco de una demencia. La obtención de estos datos requeriría estudios complejos de normativización y validación de tests en nuestro entorno, que en muchos casos se usan traducidos directamente del inglés. Las puntuaciones de corte no serían únicas, sino que deberían adaptarse en muchas tareas a la edad, el grado de escolarización y, en ocasiones, a otras variables influyentes. Ante esta perspectiva, nos planteamos la conveniencia de establecer un sistema de puntuación común, en vistas a informar uniformemente sobre las facultades que intervienen en la toma de decisiones. Si todos los facultativos que emiten un informe de estas características expresasen su impresión en los mismos términos, aquél sería mucho más comprensible para otros profesionales, tanto de la medicina como del ámbito jurídico. En este sentido, proponemos calificar cada una de las funciones que considera-

mos más importantes (tabla 2) siguiendo la graduación indicada en la tabla 7. El facultativo responsable de la evaluación (especialista en neurología, psiquiatría o geriatría), una vez realizada la historia clínica completa, incluidas las exploraciones general, neurológica, neuropsicológica y psicopatológica exhaustivas (algunas de ellas, quizá, con la colaboración de otros expertos), debe expresar su impresión sobre la indemnidad o el grado de alteración que el paciente presenta en cada una de las funciones referidas, ajustando en cada caso su dictamen a la escala unificada (tabla 7).

Tabla 7. Escala unificada para la calificación de cada una de las funciones mentales expresadas en la tabla 2

-
- | | |
|---|--------------------|
| 1 | Normal |
| 2 | Deterioro ligero |
| 3 | Deterioro moderado |
| 4 | Deterioro intenso |
| 5 | Función abolida |
-

Correlación entre el estado neurológico y la capacidad para tomar decisiones

Una vez clasificadas en grupos las posibles decisiones, con el fin de poder operar teóricamente con ellas, y establecidas ya las funciones mentales que deben evaluarse y la forma de calificarlas en una escala unificada, debemos decidir cuáles son los estados neurológicos que señalan incapacidad para tomar determinados tipos de decisión. Como es lógico, cada grupo de decisiones tiene unas características particulares y una trascendencia diferente. En función de ello, para cada tipo de decisiones resultan esenciales determinadas funciones cognitivas, que deberán permanecer indemnes, mientras que otras permanecen menos operativas. Establecer la capacidad mínima necesaria de cada función, para considerar posible la toma de una decisión razonable, es una tarea muy delicada y, en un primer paso, necesariamente arbitraria. Es obvio que existiría una gran probabilidad de error si la estimación la realizara una sola persona, aunque ésta pudiera considerarse muy juiciosa. También es cierto que resultaría difícil y metodológicamente incorrecto afrontar una investigación de campo de estas características sin una hipótesis previa. Por tal motivo, se decidió crear unas tablas basadas en el criterio de un grupo de personas. Todas ellas tienen experiencia en el trato con individuos que presentan deterioro de funciones cognitivas. Por otra parte, el grupo es heterogéneo, de manera que el motivo que induce dicho trato es diverso. En todo caso, todas ellas son personas profesionalmente cualificadas en aspectos que, de una manera u otra, se hallan en relación directa con las decisiones que esos enfermos deben tomar.

Con el fin de elaborar las tablas de correlación (estado neurológico — capacidad decisoria), se realizaron dos reuniones en las que se discutieron los aspectos conceptuales y logísticos que debían tenerse en cuenta. En los días siguientes, cada miembro del grupo, de forma meditada, decidió los puntos de corte que estimó más apropiados para cada tabla. El objetivo era establecer unos mínimos comunes a todas las personas, de manera que cualquier persona que no los alcanzara, difícilmente sería capaz de asumir una decisión del grupo correspondiente. En otras palabras, establecer el grado máximo de alteración que se considera compatible con la capacidad para tomar el tipo de decisión considerado. Como ya puede presumirse, algunas personas con

funciones más preservadas tampoco estarán en condiciones de tomar esas mismas decisiones, motivo por el que la decisión de incapacidad siempre deberá juzgarse de forma individualizada. Sin embargo, al elegir esta modalidad de fijar los límites, se está tratando de proteger el derecho a decidir de toda persona capacitada para ello (presunción de capacidad) y, a la vez, facilitar la tarea a quien debe tomar la difícil decisión de conceder o no la posibilidad de que un individuo tome decisiones.

Un médico experto en epidemiología y estadística se encargó de recibir el criterio expresado por todos los miembros del grupo. Analizada la disparidad de los resultados, se enviaron éstos a todos los componentes del grupo para que pudieran recapacitar sobre sus respuestas, hacer comentarios sobre ellas y, si lo estimasen oportuno, modificar alguna calificación concreta. La *técnica Delphi* permite realizar rondas similares para incrementar el consenso en las respuestas, intercambiando razonamientos cuando los participantes lo consideran necesario. Para obtener nuestras puntuaciones, se realizaron cuatro rondas de opinión.

Técnica Delphi

El *método Delphi*, que toma su nombre del oráculo de Delfos, fue ideado a principios de los años cincuenta por miembros de la Rand Corporation, como un instrumento para realizar predicciones en caso de catástrofe nuclear. A partir de entonces ha sido objeto de múltiples aplicaciones en todo el mundo, entre ellas algunas de carácter clínico, como las desarrolladas para establecer pautas de utilización adecuada de diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

El método se enmarca dentro de las técnicas de investigación cualitativa que, a diferencia de las cuantitativas, se orientan hacia la explicación y el análisis de los fenómenos, de forma comprensiva, dinámica, con el propósito de generar ideas, comparar experiencias e intuir tendencias para el futuro. Se trata de una técnica de consenso que pretende analizar una realidad, alcanzando acuerdos en temas de interés sobre los que no se dispone de información concluyente, cuando ésta resulta difícil de obtener y es necesario adoptar decisiones o determinar cursos de acción. Es especialmente útil cuando se trabaja con elementos muy subjetivos, en los que resulta difícil determinar su valor intrínseco.

El método se aplica por fases. En primer lugar se procede a la formulación del problema, se seleccionan los panelistas (expertos capacitados para contribuir al estudio con sus conocimientos y experiencia), se determinan las preguntas que se someterán a estudio y se plantean éstas a los panelistas. El sistema se estructura en forma de un cuestionario anónimo, de manera que se pregunta a los panelistas, en rondas sucesivas hasta alcanzar consenso, sobre su grado de acuerdo con las respuestas de todos,

pudiendo modificar las respuestas previas e incluir comentarios para el grupo. El objetivo de enviar sucesivas veces los cuestionarios es disminuir progresivamente el espacio intercuartil, con una estimación más precisa de la mediana. La utilización del correo electrónico simplifica el trabajo, al permitir tiempos de respuesta más reducidos y facilitar la tarea administrativa. El estudio concluye con la elaboración de un informe que contiene los resultados finales de la encuesta.

Una de las mejores cualidades de este método es la elevada probabilidad de obtener un consenso tras la aplicación sucesiva de los cuestionarios. Este logro está facilitado por la correcta selección de los panelistas, el anonimato en las aportaciones de los participantes y la interacción entre ellos con retroacción controlada. Una limitación de la técnica es que se trata de un método más intuitivo que racional, al tiempo que puede resultar largo y costoso (Landeta, 1999; Linstone y Turoff; Pope y Mays, 1995).

En la tabla 8 se muestra el resultado final obtenido, para los 12 grupos de decisiones. 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.

Se incluye un Anexo con el formato de la tabla de exploraciones, para facilitar su utilización en la práctica clínica.

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.

Anexo

Plantilla propuesta por los autores, para la valoración de los aspectos neurológicos de mayor relevancia que intervienen en la capacidad para tomar decisiones.

En las tablas 5 y 6 figura una lista de tests y baterías de uso frecuente en nuestro entorno, para explorar las funciones seleccionadas.

En la tabla 8 pueden observarse los puntos de corte obtenidos por los autores del «documento Sitges», tras aplicar la técnica Delphi.

| | 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) | | | | | | | | | | | | |
| Percepción de estímulos (Pc) | | | | | | | | | | | | |
| Atención (At) | | | | | | | | | | | | |
| Gnosias (Gn) | | | | | | | | | | | | |
| Lenguaje: comprensión (L-C) | | | | | | | | | | | | |
| Lenguaje: expresión (L-E) | | | | | | | | | | | | |
| Cálculo (Cc) | | | | | | | | | | | | |
| Memoria episódica de hechos recientes (Me) | | | | | | | | | | | | |
| Memoria episódica autobiográfica (Ma) | | | | | | | | | | | | |
| Orientación espacial (Oe) | | | | | | | | | | | | |
| Praxia constructiva (P-C) | | | | | | | | | | | | |
| Funciones ejecutivas (Fe) | | | | | | | | | | | | |
| Razonamiento abstracto (Ra) | | | | | | | | | | | | |
| Motivación-autocontrol -introspección (MAI) | | | | | | | | | | | | |
| Ideación espontánea (Ie) | | | | | | | | | | | | |
| Afectividad-estado emocional (A-E) | | | | | | | | | | | | |

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.

Bibliografía

- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC et al. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry* 1988;23:271-84.
- Allen NGP, Gordon S, Hope T et al. Manchester and Oxford universities scale for psychopathological assessment of dementia (MOUSEPAD). *Br J Psychiatry* 1996;169:293-307.
- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patient's capacities to consent to treatment. *N Engl J Med* 1988;319:1635-8.
- Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry* 1982;39:951-8.
- Bean G, Nishisato S, Rector NA et al. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatry* 1994;39:368-76.
- Benedet MJ, Alejandro MA. TAVEC. Test de aprendizaje verbal España-Comlutense. Madrid: TEA ediciones, 2001.
- Benton AL, Fogel ML. Three-dimensional constructional praxis. A clinical test. *Arch Neurol* 1962;7:347-54.
- Boada M, Cejudo JC, Tárraga L, López O, Kaufer D. Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología* 2002;17:317-23.
- Burns A, Folstein S, Brandt J et al. Clinical assessment of irritability, aggression and apathy in Huntington and Alzheimer's disease. *J Nerv Ment Dis* 1990;178:20-6.
- Burns A, Lawlor B, Craig S. Assessment scales in old age Psychiatry. London: Martin Dunitz; 1999.
- Bursztajn HJ, Harding HP Jr, Gutheil TG et al. Beyond cognition: the role of disordered affective states in impairing competence to consent to treatment. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 1991; 19:383-8.
- Buschke H. Cued recall in amnesia. *J Clin Neuropsychol* 1984;6:433-40.
- Buschke H, Kuslansky G, Katz M et al. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology* 1999;52:231-8.
- Cacho J, García-García R, Arcaya J et al. Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol* 1999;28:648-55.
- Cummings JL, Mega M, Gray K et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44:2308-14.
- De Renzi E, Lucchelli F. Ideational apraxia. *Brain* 1988;111:1173-85.
- Devanand DP, Miller L, Richards M et al. Columbia University scale for psychopathology in Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1992;49:371-6.

- Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *JAMA* 1984;252:925-7.
- Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. *Arch Intern Med* 1990;150:1717-21.
- Freedman M, Stuss DT, Gordon M. Assessments of competency: the role of neurobehavioral deficits. *Ann Intern Med* 1991;115:203-8.
- Glass KC, Silberfeld M. Determination of competence. En: Gauthier S, ed. *Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease*. Londres: Martin Dunitz; 1996. p. 331-42.
- Golden CJ. Stroop. Test de colores y palabras, 3.^a ed. Madrid: TEA ediciones; 2001.
- Goodglass H, Kaplan E. *La evaluación de la afasia y de trastornos relacionados*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1986.
- Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals*. New York: Oxford University Press, 1998a.
- Grisso T, Appelbaum PS. *MacArthur competence assessment tool for treatment (MacCAT-T)*. Sarasota: Professional Resource Press, 1998b.
- Grisso T, Appelbaum PS. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patient's capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv* 1997;48:1415-9.
- Grober E, Buschke H, Crystal H et al. Screening for dementia by memory testing. *Neurology* 1988;38:900-3.
- Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960;23:56-62.
- Hodges JR. *Cognitive assessment for clinicians*. Oxford University Press, 1994 (Edición española: Hodges JR. *Valoración cognitiva*. Barcelona: Prous Science; 1996.)
- Hope T, Fairburn CG. The Present Behavioural Examination (PBE): the development of an interview to measure current behavioural abnormalities. *Psychol Med* 1992;22:223-30.
- Isaacs B, Akhtar AJ. The set test: a rapid test of mental function in old people. *Age Ageing* 1972;1:222-6.
- Janofsky JS, McCarthy RJ, Folstein MF. The Hopkins competency assessment test: a brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hosp Commun Psychiatry* 1992;43:132-6.
- Kaplan KH, Price M. The clinician's role in competency evaluations. *Gen Hosp Psychiatry* 1989;11:397-403.
- Katona CLE, Aldridge CR. The dexamethasone suppression test and depressive signs in dementia. *J Affect Disord* 1985;8:83-9.
- Knopman DS, Ryberg S. A verbal memory test with high predictive accuracy for dementia of the Alzheimer type. *Arch Neurol* 1989;46:141-5.
- Kopelman MD, Wilson BA, Baddeley AD. The autobiographical and personal semantic memory in amnesic patients. *J Clin Exp Neuropsychol* 1989;11:724-44.
- Landeta J. *El método Delphi*. Barcelona: Ariel; 1999.
- Lezac MD, Howieson DB, Loring DW. *Neuropsychological assessment*, 4.^a ed. New York: Oxford University Press; 2004.
- Lichtenberger EO, Kaufman AS, Lai ZC. *Essentials of WMS-III assessment*. John Wiley; 2001.
- Linstone HA, Turoff M. *The Delphi method. Techniques and applications*. 2002. <http://www.is.njit.edu/pubs/delphibook/>
- Manubens JM, Del Ser T, Peña-Casanova J et al. *EXPERIAdem. Programa informático para estudio y registro de casos de demencia o deterioro cognitivo*. Novartis farmacéutica S.A.; 2004.

- Marín RS, Biedrzycki RC, Firinciogullari S. Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Res* 1991;38:143-62.
- Martínez Parra C. Trastornos de la identificación. En: Manubens JM, Berthier M, Barquero S, eds. *Neurología conductual: fundamentos teóricos y prácticos*. Barcelona: Pulso; 2002. p. 179-92.
- Milner B. Interhemispheric differences in the localization of psychological processes in man. *Br Med Bull* 1971;27:272-7.
- Morris JC, Edland S, Clark C et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part IV. Rates of cognitive change in the longitudinal assessment of probable Alzheimer's disease. *Neurology* 1993;43:2457-65.
- Morris JC, Heyman A, Mohs RC et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology* 1989;39:1159-65.
- Pascual LF, Martínez JV, Modrego P et al. El set-test en el diagnóstico de la demencia. *Neurología* 1990;5:82-5.
- Pascual LF, Saz P, Larumbe R et al. Estandarización en una población española de la escala ADAS (Alzheimer's Disease Assessment Scale). *Neurología* 1997;12:238-44.
- Patel V, Hope RA. A rating scale for aggressive behaviour in the elderly - the RAGE. *Psychol Med* 1992;22:211-21.
- Peña-Casanova J. Programa integrado de exploración neuropsicológica «Test Barcelona». Normalidad, semiología y patología neuropsicológicas. Barcelona: Masson; 2001.
- Peña-Casanova J, Aguilar M, Santacruz P et al. Adaptación y normalización españolas de la Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS) (NORMACODEM) (y II). *Neurología* 1997;12: 69-77.
- Petersen RC, Smith GE, Ivnik RJ et al. Memory function in very early Alzheimer's disease. *Neurology* 1994;44:867-72.
- Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995;311:42-5.
- Reisberg B, Borenstein J, Salob SP et al. Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry* 1987;48 (suppl 5):9-15.
- Reisberg B, Ferris SH. A clinical rating scale for symptoms of psychosis in Alzheimer's disease. *Psychopharmacol Bull* 1985;21:101-4.
- Rey A. Rey. Test de copia y de reproducción de memoria de figuras geométricas complejas, 8.ª ed. revisada y ampliada. Madrid: TEA ediciones, 2003.
- Rosen J, Burgio L, Kollar M et al. The Pittsburgh agitation scale: a user-friendly instrument for rating agitation in dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 1994;2:52-9.
- Rosen WG, Mohs RC, Davis KL. A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1984; 141:1356-64.
- Roth M, Huppert FA, Tym E et al., (Adaptación y validación españolas: Llinàs J, Vilalta J, López S). CAMDEX. Examen Cambridge para trastornos mentales en la vejez. Adaptación y validación españolas. Barcelona: Ancora; 1988.
- Ryden MB. Aggressive behavior in persons with dementia who live in the community. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1988;2:342-55.
- Signoret JL. Batterie d'efficience mnésique 144 (BEM 144). Paris: Elsevier Science; 1991.
- Solomon PR, Hirschhoff A, Kelly B et al. A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer's disease. *Arch Neurol* 1998; 55:349-55. (Janssen-Cilag S.A. es propietaria y distribuidora de la versión española del test)

- Strauss ME, Sperry SD. An informant-based assessment of apathy in Alzheimer disease. *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol* 2002;15:176-83.
- Sunderland T, Alterman IS, Yount D et al. A new scale for the assessment of depression mood in dementia patients. *Am J Psychiatry* 1988;145: 955-9.
- Tariot PN, Mack JL, Patterson MB et al. The Behavior Rating Scale for Dementia of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry* 1995;152:1349-57.
- Verhey FRJ, Rozendaal N, Ponds RWHM et al. Dementia, awareness and depression. *Int J Geriatr Psychiatry* 1993;8:851-6.
- Warrington EK, James M. Visual object and space perception battery. Bury St Edmunds: Thames Valley Test Co.; 1991.
- Wechsler D. WAIS-III. Escala de inteligencia de Wechsler para adultos-III. Barcelona: TEA Ediciones; 1999.
- Wechsler D. WMS-III. Wechsler Memory Scale. San Antonio (Texas). The Psychological Corporation; 1997.
- Welsh KA, Butters N, Mohs RC et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part V. A normative study of the neuropsychological battery. *Neurology* 1994;44:609-14.
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1983;17:37-49.

