

Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho

Las recomendaciones incluidas en el presente documento se
revisarán anualmente.

ÍNDICE

1.- Resumen ejecutivo.....	3
2.- La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.....	3
3.- La valoración de la situación de incapacidad de hecho por el médico/a responsable.....	4
3.1. Entrevista clínica.....	4
3.2. Herramientas de apoyo.....	5
3.3. Interconsulta a un profesional sanitario experto/a.....	7
4.- El papel del médico/a consultor/a.....	7
5.- Bibliografía.....	8
6.- Anexo. Herramienta de evaluación ACE.....	9

CONTROL DE REVISIONES Y MODIFICACIONES

Nº Revisión	Fecha	Descripción de modificaciones

1.- Resumen Ejecutivo

El objetivo de este documento es establecer un **conjunto de recomendaciones** que ayuden a los médicos y médicas responsables a valorar la situación de incapacidad de hecho de los pacientes que soliciten la prestación de ayuda para morir. Estas recomendaciones, que serán revisadas periódicamente, **han sido aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud**, en cumplimiento del artículo 5.2 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

La valoración de la situación de incapacidad de hecho corresponde al **médico/a responsable**, quien debe partir de la misma actitud que se tiene ante cualquier paciente que solicita una determinada prestación. Como es habitual en la práctica clínica, esta valoración comienza por una **entrevista clínica**, durante la cual el médico/a responsable valora la capacidad de comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de una elección por parte del paciente.

Todo ello sin perjuicio de que, ante un resultado no concluyente, el médico/a responsable pueda recurrir a **herramientas de apoyo o a la interconsulta con un profesional sanitario experto/a**. Una vez el médico/a responsable ha valorado la situación de capacidad o incapacidad de hecho, el **médico/a consultor/a corrobora, en su caso, la existencia de esa situación**, emitiendo un informe favorable o desfavorable que deberá constar en la historia clínica del paciente.

2.- La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia

El artículo 1 de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (en adelante, LORE) determina que su objeto consiste en *regular el derecho que corresponde a toda persona que cumpla las condiciones exigidas a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir, el procedimiento que ha de seguirse y las garantías que han de observarse.*

El artículo 5.1, apartado a, determina entre los requisitos para poder recibir la prestación de ayuda para morir que **la persona debe ser capaz y consciente en el momento de la solicitud**. Además de no encontrarse en una situación de incapacidad jurídica, deberá tener capacidad de hecho para realizar la solicitud.

El artículo 3, apartado h, define la “situación de incapacidad de hecho” como aquella *situación en la que el paciente **carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo**, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica.*

El artículo 9, relativo al procedimiento a seguir cuando se aprecie que existe una situación de incapacidad de hecho, determina que en tal caso **el médico responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente**. Cuando el médico/a responsable considere que el paciente sufre una incapacidad de hecho, pero no exista un documento de instrucciones previas o documento análogo legalmente reconocido, **deberá denegar la solicitud** de ayuda para morir, por escrito y de manera motivada. En caso de existir dicho documento se

continuará con el procedimiento de solicitud de ayuda para morir, teniendo en cuenta lo dispuesto en el mismo.

El artículo 5.2 en su inciso final señala que la valoración de la situación de incapacidad de hecho por el médico/a responsable se hará **conforme a los protocolos de actuación que se determinen por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud** contenidos en el presente documento.

3.- La valoración de la Situación de Incapacidad de Hecho por el Médico/a Responsable

En la práctica clínica, es habitual que el personal facultativo tome decisiones diagnósticas sobre la capacidad de los pacientes, especialmente cuando deben tomar decisiones sobre su cuerpo y su salud, mediante el proceso de **consentimiento informado**.

La valoración de la capacidad de hecho es una función que la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP) atribuye al médico/a que trata al paciente.

Así, el artículo 9.3, apartado a de la LAP establece que se otorgará el consentimiento por representación cuando el paciente *no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación*, entre otros supuestos.

En el supuesto de la prestación de la ayuda para morir, **la valoración de la situación de incapacidad de hecho corresponde al médico/a responsable**, quien coordina toda la información y la asistencia sanitaria del paciente.

El protocolo para la valoración de la situación de incapacidad de hecho se estructura en tres fases: 1) el desarrollo de una **entrevista clínica** al paciente, 2) la posibilidad de que el médico/a responsable recurra a determinadas **herramientas de apoyo** y 3) la **interconsulta con un profesional sanitario experto/a** en la valoración de situaciones de capacidad o incapacidad, sí el médico/a responsable no ha alcanzado un resultado concluyente.

3.1.- La entrevista clínica

En la mayoría de ocasiones, el profesional confirma el ejercicio del consentimiento informado a través del **diálogo durante el proceso deliberativo**, sin que se utilicen instrumentos específicos para la valoración de la capacidad.

En el desarrollo de esa entrevista con el paciente, el médico/a responsable partirá de la presunción de capacidad del paciente para tomar decisiones acerca de su propia vida.

El proceso deliberativo clínico para verificar la situación de incapacidad de hecho **deberá constar en la historia clínica** de forma explícita y reflejar con detalle los diferentes aspectos de la valoración realizada.

El médico/a responsable tendrá en consideración los siguientes **criterios generales de valoración**:

- a) Capacidad de **comprensión**: si la persona entiende la información que se le proporciona
- b) Capacidad de **apreciación**: si interioriza adecuadamente la mencionada información en el proceso de toma de decisiones o las posibles consecuencias de las distintas alternativas.
- c) **Razonamiento coherente**: si hace un uso lógico de la información en el proceso de toma de decisiones.
- d) **Expresión de una elección**: si al final logra tomar una decisión y comunicarla, de forma voluntaria y libre de coacciones externas.

Además de estos criterios, el médico/a responsable debe asegurar que **la incapacidad no tenga su origen en un déficit de información, a dificultades comunicativas o a elementos culturales**, que deben ser abordados específicamente. En particular, el médico/a responsable debe asegurarse de que el paciente cuenta con la información completa sobre su situación clínica, su pronóstico y los cursos de acción posibles.

3.2.- Herramientas de apoyo

En pacientes en los que, por sus diagnósticos previos, enfermedad actual o por sospecha clínica durante la entrevista, el médico/a responsable tenga alguna duda sobre la capacidad del paciente, **el uso de instrumentos específicos** en la valoración de la capacidad para la toma de decisiones asistenciales **resulta aconsejable**, pero de forma **complementaria y posterior a la valoración clínica** general y a la deliberación con la persona enferma. El uso de estas herramientas de apoyo deberá ser recogido en la historia clínica por el médico/a responsable.

Por un lado, el deterioro cognitivo puede afectar a aspectos claves en la toma de decisiones. Pacientes con un **deterioro cognitivo leve o demencia leve** (*Global deterioration scale* 3 o 4) habitualmente preservan su capacidad de decidir sobre asuntos de gran relevancia sobre su salud.

Por otro lado, sujetos con **deterioros cognitivos más severos** (*Global deterioration scale* >5) habitualmente no preservan la capacidad de decidir sobre procesos que tengan una gran repercusión sobre su salud.

Si atendemos a la prueba **Minimental State Examination (MMSE)** (versión internacional de 30 puntos), puede afirmarse que:

- Una puntuación mayor de 24 puntos MMSE habitualmente se asocia a una situación de capacidad.
- Puntuaciones entre 20 a 24 representan una zona gris de incertidumbre.
- Puntuaciones por debajo de 20 puntos aumentan la probabilidad de incapacidad de hecho.
- Esta probabilidad se incrementaba por debajo de 16 puntos, siendo poco probable por tanto que una persona con una puntuación menor a 16 puntos fuese considerado capaz.

Por tanto, en fases intermedias de demencia, con puntuaciones entre 17 y 23, el MMSE no resultaría fiable como herramienta para evaluar la capacidad de hecho. También sería necesario tener en cuenta las fluctuaciones que se puedan producir en pacientes con enfermedades neurodegenerativas, con periodos de mayor lucidez y episodios confusionales.

En cualquier caso, **las herramientas cognitivas o escalas funcionales no permiten identificar alteraciones en la apreciación**, por lo que no se recomiendan como herramientas para la valoración de la capacidad de la persona, al menos no de forma aislada.

En este sentido, cuando existan dudas sobre la capacidad del paciente tras la entrevista clínica, es recomendable utilizar los siguientes instrumentos de evaluación de la capacidad:

- **Aid to Capacity Evaluation (ACE)** o Ayuda para la evaluación de la capacidad.

Se trata de una entrevista semiestructurada, de preguntas abiertas y cerradas, con un tiempo de realización medio de 4,5 minutos y validado en nuestro medio. Esta herramienta evalúa la **comprensión** de la información, la habilidad del paciente para **decidir y comunicar** una decisión médica concreta y la existencia de trastornos mentales que puedan interferir con la toma de decisiones.

El ACE clasifica al paciente en cuatro categorías: **capaz, probablemente capaz, probablemente incapaz e incapaz**. Se recomendaría utilizar el instrumento ACE en **personas con puntuaciones inferiores a 24 puntos en el MMSE**, para confirmar su capacidad de hecho para solicitar la ayuda para morir.

Disponible en el **Anexo** y en la dirección web:

<https://www.fundacionmf.org.ar/files/fa5fcc1287de9e47f3ee26180726a782.pdf>

- **MacArthur de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento (MacCAT-T)**

Las preguntas formuladas permiten obtener respuestas de una manera en la que se refleja el grado de habilidad del paciente en cuatro áreas: 1) **Comprensión** de la información recibida, 2) **Apreciación** del significado de esa información para el propio paciente, 3) **Razonamiento** para comparar las alternativas teniendo en cuenta sus consecuencias y 4) **Expresión** de una decisión elegida.

El MacCAT-T es una herramienta más compleja que el ACE y el tiempo que requiere para su realización es más largo, pero podría ser de utilidad cuando hay dudas sobre la capacidad de apreciación del sujeto en alguna de las cuatro áreas descritas, siempre que sea necesario realizar una exploración en mayor profundidad.

Disponible en:

<https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=389004a894f-2ae8-4770-901a-5095ac1009b7.pdf>

3.3.- Interconsulta a un profesional sanitario experto/a

En el caso de que, tras haber realizado la entrevista clínica y haber recurrido a alguna de las herramientas de apoyo propuestas, el médico/a responsable no alcance un resultado concluyente sobre si el paciente padece o no una situación de incapacidad de hecho, se recomienda una interconsulta con un facultativo/a experto/a en la valoración de este tipo de situaciones o de la patología del paciente. La interconsulta con un profesional sanitario experto/a es independiente de la consulta que de acuerdo con la LORE hay que realizar al médico/a consultor.

4.- El papel del Médico/a Consultor/a

La valoración de la situación de incapacidad de hecho corresponde al médico/a responsable. No obstante, una vez realizada la valoración, el médico/a responsable deberá consultar a **un médico/a consultor/a con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente**, quien no podrá pertenecer al mismo equipo del médico/a responsable.

El médico/a consultor/a, tras estudiar la historia clínica y, en su caso, examinar al paciente, deberá redactar un informe sobre la concurrencia o no de los requisitos establecidos en el artículo 5.2. de la LORE:

- Tener la **nacionalidad española o residencia legal en España o certificado de empadronamiento** que acredite un tiempo de permanencia en territorio español superior a doce meses.
- Tener **mayoría de edad** legal.
- Sufrir una **enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante** en los términos establecidos en la LORE, certificada por el médico/a responsable.
- Haber suscrito con anterioridad un **documento de instrucciones previas**, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos.
- Padeecer o no una **situación de incapacidad de hecho**.

El informe elaborado por el médico/a consultor/a se incluirá en la **historia clínica del paciente**. Este informe podrá ser favorable o desfavorable:

- Cuando el informe del médico/a consultor/a sea **favorable** a la valoración realizada por el médico/a responsable, se continuará con el procedimiento de prestación de ayuda para morir.

Si ambos coincidiesen en que el paciente es incapaz de hecho, se habrá de fundamentar la decisión sobre la solicitud de ayuda para morir en el contenido del **documento de instrucciones previas o documento análogo**, siempre que dicho documento exprese de forma clara e inequívoca las circunstancias en las que la persona solicita, para un momento de incapacidad, la ayuda para morir, y se pueda dar por sentado que su deseo no ha cambiado.

Si ambos coincidiesen en que **el paciente no padece una situación de incapacidad de hecho**, se seguirá el procedimiento previsto en el artículo 8 de la LORE.

Cuando haya discrepancia respecto a la incapacidad de hecho entre el médico/a responsable y el médico/a consultor la decisión se elevará al pleno de la Comisión de Garantía y Evaluación.

5.- Bibliografía

Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, et al.. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)*. 2014;143(5):2011-4).

Alvaro LC, ed. Competencia en demencia. Manual de uso clínico. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2018.

Boada M, Robles A, eds. Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Editorial Glosa. Barcelona, 2009.

Hernando Robles P, Lechuga Pérez X, Solé Llop P, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Rev Calid Asist*. 2012;27(2):85-91.

Mondragón JD, Salame L, Kraus A, De Deyn PP. Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease: Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2019 Jun 18;9(2):217-226.

Moraleda Barba S, Ballesta Rodríguez MI, Delgado Quero AL, et al.. Adaptación y validación al español del cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE), para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas [The adaptation and validation to Spanish of the questionnaire Aid to Capacity Evaluation (ACE), for the assessment of the ability of patients in medical decision-making]. *Aten Primaria*. 2015 Mar;47(3):149-57.

Navío Acosta M, Ventura Faci T, ed. Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2014.

Price A, McCormack R, Wiseman T, Hotopf M. Concepts of mental capacity for patients requesting assisted suicide: a qualitative analysis of expert evidence presented to the Commission on Assisted Dying. *BMC Med Ethics*. 2014 Apr 22;15:32.

Sessums LL, Zembruska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA*. 2011 Jul 27;306(4):420-7.

Simón-Lorda, P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2008, vol XXVIII, nº 102, pp. 325-348,.

Ventura T, Navío M, Alvarez I, Baón B, ed. Herramienta de Evaluación de la Capacidad para Tratamiento (MacCATcat-T): adaptación española. Editorial Médica Panamericana. Madrid 2014.

ANEXO. Herramienta de evaluación ACE

Ficha para evaluación ACE (adaptada de Moraleda Barba y cols.) con ejemplos de preguntas abiertas (PA) y preguntas cerradas (PC)

Adaptadas de:

www.fundacionmf.org.ar/files/fa5fcc1287de9e47f3ee26180726a782.pdf

Nombre:		
Decisión:		
Fecha: Día: _____ Mes: _____ Año: _____ Hora: _____ Evaluador:		
CRITERIOS	Preguntas acerca de	Puntuación
EVALUAN LA CAPACIDAD DE ENTENDIMIENTO	1. Capaz de comprender el problema médico PA. ¿Qué problemas está teniendo Ud. en este momento? PC. ¿Tiene Ud. [nombre específicamente el problema sobre el que se está evaluando la toma de decisión]?	Si- dudoso- no
	2. Capaz de comprender el procedimiento/tratamiento propuesto PA. ¿Cuál es el procedimiento/tratamiento para [nombre el problema sobre el que se está tomando la decisión]? PC. ¿Podría recibir/someterse/tratarse con [nombre específicamente el tratamiento/conducta propuesta]?	Si- dudoso- no
	3. Capaz de comprender alternativas al procedimiento/tratamiento propuesto	Si- dudoso- no

	<p>PA. ¿Hay algún otro tratamiento o conducta posible para [nombre el problema sobre el que se está tomando la decisión]?</p> <p>PC. ¿Podría ser sometido/recibir [nombre específicamente el/los tratamientos/conductas alternativos]?</p>	
	<p>4. Capaz de comprender la opción de rechazar el tratamiento/procedimiento</p> <p>PA. ¿Qué ocurriría si Ud. no estuviera de acuerdo con comenzar/continuar [nombre específicamente del procedimiento]?</p> <p>PC. ¿Se puede Ud. negar a [nombre el procedimiento]?</p>	Si- dudoso- no
EXPLORAN EL RAZONAMIENTO	<p>5. Consecuencias de aceptar el tratamiento/procedimiento</p> <p>PA. ¿Qué le pasará si usted recibe [nombre el tratamiento propuesto]?</p> <p>PC. ¿Puede [nombre el tratamiento propuesto] causar problemas/efectos secundarios/la muerte?</p>	Si- dudoso- no
	<p>6. Las consecuencias de rechazar el tratamiento</p> <p>PA. ¿Qué podría pasar si usted no recibe [nombre el tratamiento propuesto]?</p> <p>PC. ¿Podría usted enfermarse/morir si no recibe [nombre el tratamiento propuesto]?</p>	Si- dudoso- no
PATOLOGÍA MENTAL QUE PUEDA AFECTAR LA CAPACIDAD	<p>Detectar un contexto de depresión</p> <p>PA. ¿Puede ayudarme a entender por qué ha decidido [aceptar / rechazar] el tratamiento?</p>	Si- dudoso- no

	<p>PC. ¿Siente que está siendo castigado? ¿Cree usted que es una mala persona? ¿Siente que merecería ser usted ser tratado?</p>	
	<p>Detectar un estado de psicosis o delirio</p> <p>PA. Puede ayudarme a entender por qué ha decidido [aceptar / rechazar] el tratamiento? PC. ¿Cree que alguien está tratando de perjudicarlo? ¿Confía usted en su médico?</p>	<p>Si- dudoso- no</p>
<p>RESULTADO</p>	<p>Definitivamente capaz [] Probablemente capaz [] Probablemente incapaz [] Definitivamente incapaz []</p> <p>Comentarios: (Ej. necesidad de una segunda evaluación, de una evaluación por otro especialista, de mayor información y discusión con el paciente)</p>	