

Anexo III. Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho

Aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en cumplimiento del artículo 5.2 de la LORE

SUMARIO

Contenido

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	3
4.- El papel del/la Médico/a Consultor/a	6
5.- Bibliografía.....	7
6.- Apéndice técnico. Herramienta de evaluación ACE	8

1.- Resumen Ejecutivo

Este documento establece un **conjunto de recomendaciones** para ayudar a los médicos y las 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.

La valoración de la situación de incapacidad de hecho corresponde al **médico/a responsable** y comienza por una **entrevista clínica**, durante la cual valorará la capacidad de comprensión, apreciación, razonamiento y expresión por parte del paciente.

De no obtener un resultado concluyente, el médico/a responsable podrá recurrir a **herramientas de apoyo o a una interconsulta con un profesional sanitario experto/a**.

El pronunciamiento, en el sentido que fuera, será sometido por el médico/a responsable al **médico/a consultor/a** que procederá a emitir su propio informe, 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 determina las condiciones exigidas para solicitar y recibir la ayuda para morir.

El artículo 5.1 a) de la LORE requiere que **la persona debe ser capaz y consciente en el momento de la solicitud**, es decir, poseer la capacidad para expresar su voluntad de solicitar la prestación.

A los efectos de la LORE, la situación de incapacidad de hecho se define como *aquella en la que el paciente **carece de entendimiento y voluntad suficientes para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo***. (LORE art. 3h)

Finalmente, la LORE establece que **el médico/a responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente si** el médico/a responsable considera que el paciente sufre una incapacidad de hecho. (LORE art. 9)

En cualquier otro caso, en ausencia de un documento de tal naturaleza, ningún paciente puede, por sí o por otro, iniciar un procedimiento de solicitud de la ayuda para morir regulado en la LORE.

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

El artículo 5.2 de la LORE 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**.

La valoración de la capacidad de hecho está atribuida con carácter general al médico/a que trata al paciente y así lo hace el artículo 9.3, a) de 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)

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.**

El protocolo que se recoge a continuación se estructura en tres fases:

- 1) Una **entrevista clínica** al paciente,
- 2) Posibilidad de que el médico/a responsable recurra a determinadas **herramientas de apoyo.**
- 3) La **interconsulta con un profesional sanitario experto/a** en la valoración de situaciones de incapacidad o incapacidad, si el médico/a responsable no ha alcanzado un resultado concluyente.

3.1.- La entrevista clínica

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

En circunstancias normales el aseguramiento del consentimiento se obtiene por un profesional sanitario a través del **diálogo durante el proceso deliberativo**, sin necesidad de recurrir a instrumentos complementarios para la valoración de la capacidad. Proceso de cuya realización deberá dejarse constancia, de forma explícita y con el detalle que se requiera, en la historia clínica.

En la realización de la entrevista el médico/a responsable tendrá en consideración los siguientes **criterios generales de valoración**:

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

Además, debe asegurarse de que **la imposibilidad o dificultad que presenta no tenga origen en un déficit de información, en dificultades puramente comunicativas o en diferencias de base cultural. De darse alguna de ellas deberán ser abordadas específicamente.**

En todo momento el médico/a responsable debe cerciorarse 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 los pacientes en los que el médico/a responsable, por sus diagnósticos previos, enfermedad actual o por sospecha clínica durante la entrevista, tenga alguna duda sobre la capacidad del paciente, se aconseja recurrir al **uso de instrumentos específicos** en la valoración de la capacidad para la toma de decisiones asistenciales. Ahora bien, ello deberá hacerse de forma subsidiaria y **posterior a la valoración clínica** general y a la deliberación con la persona. El uso de estas herramientas de apoyo deberá ser recogido en la historia clínica por el médico/a responsable.

Los grados de incapacidad pueden ser muy variables.

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 graves** (*Global deterioration scale* >5) habitualmente no preservan la capacidad de decidir sobre procesos que tengan una gran repercusión sobre su salud.

Si se utiliza la prueba **Minimental State Examination (MMSE)** (versión internacional de 30 puntos):

- a) Una puntuación mayor de 24 puntos MMSE habitualmente se asocia a una situación de capacidad.
- b) Puntuaciones entre 20 a 24 representan una zona gris de incertidumbre.
- c) Puntuaciones por debajo de 20 puntos aumentan la probabilidad de incapacidad de hecho.
- d) Esta probabilidad se incrementa por debajo de 16 puntos, siendo pocoprobable 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 herramienta aislada para la valoración de la capacidad de la persona.

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 medio de realización de 4 minutos y validada en nuestro medio (ver apéndice técnico al final de esta sección). 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 <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-adaptacion-validacion-al-espanol-del-S0212656714001814>

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:

- a) **Comprensión** de la información recibida,
- b) **Apreciación** del significado de esa información para el propio paciente,
- c) **Razonamiento** para comparar las alternativas teniendo en cuenta sus consecuencias y
- d) **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 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=389_004a894f-2ae8-4770-901a-5095ac1009b7.pdf

3.3.- Interconsulta a 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/la 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.**

El médico/a consultor/a, tras estudiar la historia clínica y, en su caso, examinar presencialmente al paciente, deberá redactar un informe sobre la concurrencia o no de los requisitos establecidos en el artículo 5.2. de la LORE, entre los que se encuentra el de pronunciarse sobre si el paciente se encuentra, o no, en la **situación de incapacidad de hecho.**

Si ambos coincidiesen en que el paciente es incapaz de hecho, se habrá de estar a lo que dispusiere el **documento de instrucciones previas o documento análogo.**

Si ambos coincidiesen en que **el paciente no presenta una situación de incapacidad de hecho**, se seguirá el procedimiento previsto para pacientes con capacidad de hecho previsto con carácter general en el artículo 8 de la LORE.

Si hubiera discrepancia en cuanto a la capacidad de hecho del paciente se estará a lo dispuesto para ello elevando la discrepancia a 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.

6.- Apéndice técnico. Herramienta de evaluación ACE

Ficha ACE (del inglés, “Aid to Capacity Evaluation”) para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas evaluación ACE (adaptada de Moraleda Barba y cols.) con ejemplos de preguntas abiertas (PA) y preguntas cerradas (PC)

Nombre y apellidos del Paciente:	
Decisión:	
Fecha y Hora:	Día: ____ Mes: ____ Año: ____ ____/ Hora: ____
Nombre y apellidos del Evaluador:	

CRITERIOS	Preguntas acerca de	Valoración de la Puntuación
EVALÚA LA CAPACIDAD DE ENTENDIMIENTO (preguntas de 1 a 4)	1. Capaz de comprender el problema médico P.A. ¿Qué problemas está teniendo usted en estos momentos? P.C. ¿Tiene usted [nombre específicamente el problema sobre el que se está evaluando la toma de decisión]?	Sí [] / Dudoso [] / No []
	2. Capaz de comprender el procedimiento/tratamiento propuesto P.A. ¿Cuál es el procedimiento/tratamiento para [nombre el problema sobre el que se está tomando la decisión]?	
	P.C. ¿Podría recibir/someterse/tratarse con [nombre específicamente el tratamiento/conducta propuesta]?	Sí [] / Dudoso [] / No []
	3. Capaz de comprender alternativas al procedimiento/tratamiento propuesto P.A. ¿Hay algún otro tratamiento o conducta posible para [nombre el problema sobre el que se está tomando la decisión]?	
	P.C. ¿Podría ser sometido/recibir [nombre específicamente el/los tratamientos/conductas alternativos]?	Sí [] / Dudoso [] / No []



CRITERIOS	Preguntas acerca de	Valoración de la Puntuación
	4. Capaz de comprender la opción de rechazar el tratamiento/procedimiento P.A. ¿Qué ocurriría si Ud. no estuviera de acuerdo con comenzar/continuar [nombre específicamente del procedimiento]?	
	P.C. ¿Se puede Ud. negar a [nombre el procedimiento]?	Sí [] / Dudoso [] / No []
EXPLORAN EL RAZONAMIENTO (preguntas 5 y 6)	5. Consecuencias de aceptar el tratamiento/procedimiento P.A. ¿Qué le pasará si usted recibe [nombre del tratamiento propuesta]?	
	P.C. ¿Puede [nombre del tratamiento propuesto] causar problemas/efectos secundarios/ la muerte?	Sí [] / Dudoso [] / No []
	6. Las consecuencias de rechazar el tratamiento P.A. ¿Qué podría pasar si usted no recibe [nombre el tratamiento propuesto]?	
	P.C. ¿Podría usted enfermar/morir sino recibe [nombre el tratamiento propuesto]?	Sí [] / Dudoso [] / No []
PATOLOGÍA MENTAL QUE PUEDA AFECTAR LA CAPACIDAD (preguntas 7.a y 7.b)	7. a. Detectar un contexto de depresión P.A. ¿Puede ayudarme a entender por qué ha decidido [aceptar / rechazar] el tratamiento?	
	P.C. ¿Siente que está siendo castigado? ¿Cree usted que es una mala persona? ¿Siente que merecería ser usted?	Sí [] / Dudoso [] / No []
	7. b. Detectar un estado de psicosis o delirio P.A. ¿Puede ayudarme a entender porqué ha decidido [aceptar/ rechazar] el tratamiento?	
	P.C. ¿Cree que alguien está tratando de perjudicarlo? ¿confía usted en su médico/a?	Sí [] / Dudoso [] / No []
RESULTADO	- Definitivamente capaz [] - Probablemente capaz [] - Probablemente incapaz [] - Definitivamente incapaz []	



CRITERIOS	Preguntas acerca de	Valoración de la Puntuación
	Comentarios: (p.ej. necesidad de una segunda evaluación, de una evaluación por otro especialista, de mayor información y discusión con el paciente)	