



Documento Sitges 2009

Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación



Presentación del Documento Sitges 2009 en la LX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología, Barcelona 26 de noviembre de 2008

Documento Sitges 2009

Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación

Documento Sitges 2009

Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación

Editores

Mercè Boada Rovira y Alfredo Robles Bayón

Con el patrocinio de Lundbeck, S.A.

Portada. *La Pesca Imaginaria*, de Pepa Poch.
Óleo sobre lienzo de lino, 100 × 100 cm. 2008.

Interior de la solapa. *La Vida*, de Pepa Poch.
Óleo sobre lienzo de lino, 100 × 200 cm. 2008.

Editorial Glosa, S.L.

Avinguda de Francesc Cambó, 21, 5.^a planta
08003 Barcelona
www.editorialglosa.es

ISBN: 978-84-7429-437-8

Depósito legal: B-15.906-2009

© Editorial 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.

Redactores

Román Alberca Serrano
Montserrat Alegret Llorens
Mercè Boada Rovira
Antoni Bosch Carrera
M.^a Pilar Cañabate González
Edgar Corral Martínez
Alfonso J. Cruz Jentoft
José Luis Dobato Ayuso
Guillermo Francés Morbach
Pablo Martínez-Lage
Alfredo Robles Bayón
Anna Rovira Cairó
Fernando Santos Urbaneja
Gemma Tomé Carruesco
Silvia Ventura Mas

Miembros del Grupo Documento Sitges 2009

Román Alberca Serrano
Montserrat Alegret Llorens
Carmen Antúnez Almagro
José Ramón Ara Callizo
M.^a Sagrario Barquero Jiménez
Marcelo L. Berthier Torres
Mercè Boada Rovira
Antoni Bosch Carrera
M.^a Pilar Cañabate González
Alfonso J. Cruz Jentoft
José Luis Dobato Ayuso
Benito J. Fontecha Gómez
Joana Gabriele Muñiz
Francisco Gude Sampedro
Pablo Martínez-Lage
José Luis Molinuevo Guix
Fernando Quinzá-Torroja García
Alfredo Robles Bayón
Anna Rovira Cairó
Fernando Santos Urbaneja
Gemma Tomé Carruesco
Silvia Ventura Mas

Mención especial a la Ilustrísima Sra. Magistrada del Tribunal Superior de Justicia de Catalunya Teresa Cervelló Nadal, en agradecimiento por su aportación en la revisión de esta obra.

GRUPO PARA LA ELABORACIÓN DEL «DOCUMENTO SITGES»

Román Alberca Serrano

Neurólogo. Ex jefe del Servicio de Neurología
Director de la Unidad de Demencias
Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Montserrat Alegret Llorens

Neuropsicóloga. Coordinadora de la Unidad de Neuropsicología
Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades. Barcelona

Carmen Antúñez Almagro

Neuróloga. Directora de la Unidad de Demencias
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia

José Ramón Ara Callizo

Neurólogo. Jefe del Servicio de Neurología
Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza
Profesor asociado. Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza

M.^a Sagrario Barquero San Jiménez

Neuróloga. Servicio de Neurología
Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Marcelo L. Berthier Torres

Neurólogo. Director de la Unidad de Neurología Cognitiva y Afasia
Centro de Investigaciones Médico-Sanitarias (CIMES)
Departamento de Medicina. Universidad de Málaga

Mercè Boada Rovira

Neuróloga. Directora médica de la Fundació ACE. Barcelona
Jefe de Sección de Neurología. Unidad de Demencias
Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona

Antoni Bosch Carrera

Notario del Ilustre Colegio de Catalunya
Profesor asociado. Departamento de Derecho
Universidad Internacional de Catalunya. Barcelona

M.^a del Pilar Cañabate González

Antropóloga. Coordinadora de Trabajo Social. Fundació ACE. Barcelona

Alfonso J. Cruz Jentoft

Geriatra. Servicio de Geriátría
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

José Luis Dobato Ayuso

Neurólogo. Unidad de Neurología
Fundación Hospital Alcorcón. Madrid
Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer
Fundación CIEN-Fundación Reina Sofía, Instituto de Salud Carlos III
Madrid

Benito J. Fontecha Gómez

Geriatra. Coordinador médico
Hospital Sociosanitari de L'Hospitalet de Llobregat
Consorci Sanitari Integral. Barcelona

Joana Gabriele Muñiz

Filósofa e investigadora. Directora del Foro Español de Pacientes.
Fundació Josep Laporte. Barcelona

Francisco Gude Sampedro

Epidemiólogo
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (La Coruña)

Pablo Martínez-Lage

Neurólogo. Coordinador del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. Sociedad Española de Neurología

José Luis Molinuevo Guix

Neurólogo. Unidad de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos
Servicio de Neurología, ICN. Hospital Clínic i Universitari de Barcelona

Fernando Quinzá-Torroja García

Asesor jurídico
Fundación Tutelar Gallega para personas con discapacidad intelectual
Salvora. La Coruña

Alfredo Robles Bayón

Neurólogo. Unidad de Neurología Cognitiva
Hospital Policlínico La Rosaleda. Santiago de Compostela (La Coruña)

Anna Rovira Cairó

Abogada. Pinyol Advocats. Barcelona
Asesora jurídica. Centros de Servicios Sociales de Gracia,
l'Eixample y Sarrià-Sant Gervasi. Ayuntamiento de Barcelona.
Consultora y tutora. Universitat Oberta de Catalunya

Fernando Santos Urbaneja

Fiscal de la Audiencia Provincial de Córdoba
Coordinador del Foro Andaluz del Bienestar Mental

Gemma Tomé Carruesco

Trabajadora social. Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias
Hospital Mútua de Terrassa (Barcelona)

Silvia Ventura Mas

Magistrada. Juzgado de Primera Instancia n.º 40 de Barcelona
Vicepresidenta de la Comisión de Ética Asistencial
Fundació Congrés Català de Salut Mental

ÍNDICE

Documento Sitges 2009. Principios, interés y objetivos	13
Preámbulo jurídico	19
Preámbulo médico	25
Capacidad y autogobierno	33
Adopción de decisiones en caso de falta de capacidad	49
Procedimiento de declaración de incapacitación	55
Evaluación social. Intervención del trabajador social	58
Toma de decisiones en la esfera personal y patrimonial	61
Decisiones que se refieren a la esfera personal	64
Decisiones que se refieren a la esfera patrimonial	83
Condiciones neurológicas y neuropsicológicas para ser capaz de tomar decisiones	95
Exploración de las condiciones neurológicas que intervienen en la toma de decisiones	105
Correlación entre el estado neurológico y la capacidad para tomar decisiones	119
Técnica Delphi	121
Modelo de informe sobre la evaluación de la capacidad de tomar decisiones	125

Recomendaciones del Grupo Sitges. DS 2009: Análisis y reflexiones sobre la capacidad en la toma de decisiones durante la evolución de una demencia	129
ANEXO	133
Relación entre las funciones mentales y supuestos de toma de decisiones. Datos del estudio Delphi. <i>Documento Sitges 2005</i> . .	135
Propuestas de relación entre las funciones mentales y supuestos de toma de decisiones. <i>Documento Sitges 2009</i>	136
Protocolo médico-legal de la evaluación de la capacidad. Modelo de informe	137
Escalas clínico-evolutivas de demencia: GDS, CDR y FAST	138
Procedimiento de declaración de incapacitación	143
Glosario jurídico	144
Glosario médico	148
Apéndice documental	153

DOCUMENTO SITGES 2009. PRINCIPIOS, INTERÉS Y OBJETIVOS

«L'immens teló encara no s'eleva.
Ara som els actors del que hem de ser.»

«El inmenso telón aún no se levanta.
Ahora somos los actores de lo que hemos de ser.»

Torno a salpar. Lluís Serraima, 2004

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 que va 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 por alguna circunstancia particular o elemento del entorno, o algún prejuicio propio.

Entre los animales de vida salvaje, la capacidad para tomar decisiones adecuadas puede significar desde la hegemonía en la manada hasta la simple supervivencia. En nuestra especie, la situación es diferente. También existe una selección natural por la que, en una 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 siempre, 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), es decir, que se considera al individuo como presunto incapaz.

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. Si no es 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.

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. A título de ejemplo, dos situaciones clínicas diferentes pueden servirnos de guía. Un paciente en estado psicótico agudo o con demencia estará capacitado para tomar adecuadamente muy pocas decisiones. Al contrario, 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.

En la línea de analizar las medidas de protección jurídica y social para evitar la incapacitación total como solución única y fácil a la pérdida de las capacidades cognoscitivas se sitúa el eje sobre el que ha pivotado el trabajo del grupo de expertos del *Documento Sitges 2009*. Fomentar la idea de la incapacitación parcial, progresiva, «a medida» para resolver situaciones concretas como las mencionadas, y abogar por decisiones que contemplen no sólo una faceta del proceso patológico sino el entorno y circunstancias en las que éste se mueve con el objetivo de preservar y mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible, han sido su filosofía de trabajo.

Metodológicamente, en un informe sobre la capacidad o no de la persona para tomar decisiones se ha de hacer constar: diagnóstico etiológico, ampliamente documentado con exploración y pruebas que los acrediten; estado evolutivo y afectación funcional en la vida cotidiana, familiar, laboral y social; pronóstico evolutivo y grado de dependencia. Igualmente se han de hacer constar las condiciones de su hábitat, el núcleo de convivencia y acreditar el núcleo cuidador.

DEMENCIA NO ES SINÓNIMO DE INCAPACIDAD MENTAL

La situación cognitivo-conductual y funcional de cada momento puede permitir la asunción de determinado tipo de decisiones y actividades, en un contexto determinado. En una sociedad avanzada en el ámbito de las libertades, no sería justo restringir más de lo apropiado el derecho a decidir a quien aún no ha perdido completamente esa capacidad. Del mismo modo, la detección de incapacidad para asumir determinadas decisiones importantes, implementando en tales casos mecanismos de representación, no menoscaba la libertad de la persona incapaz, sino que sirve para proteger sus intereses y los de otras personas afectadas por la decisión.

En un documento de recomendaciones editado en 2007 por la Federación Europea de Sociedades de Neurología (EFNS) se reconoce que la demencia afecta a la capacidad para tomar decisiones, y se considera que los médicos especialistas responsables de estos pacientes deben asumir una parte importante en la evaluación de la capacidad mental (Waldemar et al., Eur J Neurol. 2007;14:e1-e26).

A pesar de los esfuerzos realizados en el mundo para diseñar procedimientos de evaluación de la capacidad decisoria, no existen unas guías prácticas universalmente aceptadas. Hay acuerdo en que es necesario evaluar la capacidad en determinadas situaciones, pero existen opiniones dispares sobre cuáles son estas situaciones, qué funciones deben examinarse, cómo hacerlo y cómo interpretar los resultados.

El Grupo de trastornos cognitivos y de la conducta 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 el tipo de decisión que el enfermo puede tomar por sí solo o bajo algún tipo de ayuda, desde la perspectiva de la buena práctica asistencial, con el concurso de los conocimientos jurídicos y legislativos vigentes. El proyecto nace al constatar la ausencia de procedimientos de valoración y, al mismo tiempo, la necesidad de propiciar un acercamiento entre las sociedades médica y jurídica en el ámbito particular de las demencias, e iniciar un diálogo fluido y eficaz entre ambas.

A partir de esta iniciativa, Mercè Boada y Alfredo Robles elaboraron un programa de trabajo y coordinaron los debates de un grupo de expertos en diferentes competencias profesionales, con el fin de profundizar en el conocimiento de situaciones en las que existe menoscabo de la capacidad y competencia mentales. Estas situaciones, cotidianas y a veces con consecuencias desapercibidas, requieren procedimientos de detección y evaluación, como los que se proponen en este documento. Otro objetivo que emana de este documento es la

sensibilización de los agentes sociales sobre el esmerado y equitativo trato que merecen las personas que padecen una demencia, sea cual fuere su condición. Se recomienda a las autoridades competentes redefinir prestaciones y servicios para adaptarse a las cambiantes necesidades de esta población y potenciar las figuras jurídicas necesarias para garantizar el derecho a tomar las decisiones que a cada persona le permitan sus facultades.

Esta tarea se ha dirigido con vocación y voluntad de compartir conocimiento y experiencia y la misión de velar para preservar la autonomía del paciente, su libertad de pensamiento, conciencia, religión, opinión y expresión.

El *Documento Sitges 2009* constituye en sí mismo una declaración en defensa de los derechos de las personas que, en un momento de su vida, pierden facultades mentales y desarrollan demencia. La competencia legal para ejercer derechos cívicos se ve disminuida por el deterioro cognitivo, como ocurre en las demencias progresivas, pero esta pérdida sucede de forma paulatina y con variabilidad cualitativa interindividual. Esto significa que la capacidad decisoria y la competencia legal deben considerarse como un todo dinámico, que se modifica en el tiempo en relación a la sintomatología y consecuencia funcional, conductual y sobre el entorno.

Documento Sitges 2009 propone iniciar un camino que facilite la actuación de los profesionales de la salud y del derecho. El resultado podría ser interpretado a modo de una guía clínica o como un protocolo de actuación semiestructurado para acercarnos a una realidad que se extiende más allá de la consulta médica, del laboratorio de investigación o del informe pericial. En todo caso, debe quedar claro que las propuestas que se vierten en este documento son el fruto de un debate y un consenso entre un grupo de expertos y no tienen un valor absoluto. 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.

Los coordinadores y el grupo «Documento Sitges» agradecen a Lundbeck España la exquisita sensibilidad demostrada hacia este tema y su inestimable ayuda y colaboración, financiando el proyecto.

Por último, manifestamos nuestro homenaje a todos aquellos a quienes la demencia ha deslustrado su capacidad de conocer y de decidir.

Grupo Documento Sitges 2009

PREÁMBULO JURÍDICO

El tema que nos ocupa tiene implicaciones médico-científicas, jurídicas y ético-filosóficas que, además, no actúan como compartimentos estancos, sino que se encuentran recíprocamente implicadas.

En lo tocante al discurso, al debate sobre qué es lo más conveniente, los argumentos se plantean en pie de igualdad, pero cuando existe regulación legal la referencia primera debe ser la ley, que, a su vez, debería expresar el equilibrio entre los distintos ámbitos.

En materia de «capacidad para decidir», la legislación es abundante y, lo peor, contradictoria y dispersa. *Contradictoria* porque los viejos moldes del derecho romano que sirvieron de modelo para configurar el concepto de incapacidad y las instituciones de guarda en nuestro Código Civil común y foral se avienen muy mal con la realidad social actual y con la percepción de los derechos de las personas que, por sufrir un trastorno psíquico o mental, o enfermedad que curse con demencia, pueden ver cuestionada su capacidad para decidir. Y *dispersa* porque son muchos los textos que se ocupan de la materia, desde solemnes declaraciones internacionales hasta decretos de las distintas comunidades autónomas.

La ley ha previsto que esto pueda ocurrir. La solución es clara: debe atenderse a los principios de jerarquía normativa, competencia y fecha de promulgación.

Esto es fácil de decir, pero en el día a día nos encontraremos con interpretaciones jurídicas contradictorias que llenarán de estupor a los no juristas, que no sabrán qué decir ni qué pensar.

Es previsible que hasta que no se trasladen a la legislación civil los nuevos planteamientos contenidos en las últimas declaraciones internacionales en la materia esto será irremediable y se reproducirá la dialéctica entre los juristas más pegados a la letra de la ley y los más proclives a una interpretación más amplia e integradora.

Atendiendo a los principios antes enunciados, entendemos que las referencias en materia de discapacidad son:

- La Constitución de 1978.
- La declaración de la ONU de diciembre de 2006 sobre derechos de las personas con discapacidad.

La Constitución de 1978 en su artículo 10 considera la dignidad de la persona, los derechos fundamentales que le son inherentes y el libre desarrollo de la personalidad como pilares fundamentales de la sociedad que se desea tener.

A este fin han de servir todos los poderes públicos (art. 9-2 de la Constitución Española) con especial atención y amparo para las personas con discapacidad (art. 49).

El derecho es un poder simbólico. Otra cosa es la administración de justicia, que está dotada de la fuerza, pero el derecho es un puro símbolo.

Por ejemplo, la señal de «vado» en una cochera no es más que un trozo de chapa, nada impide al conductor aparcar en zona prohibida, sólo es un símbolo. La mayor parte de los conductores no lo hacen, unos porque estiman que no deben hacerlo, otros porque temen que la grúa se lleve el coche.

Toda persona, por el mero hecho de serlo, por exigencia de su dignidad, es detentadora de varios «vados»; son sus derechos fundamentales que tienen una doble dimensión: en sentido positivo, sirven para el desarrollo de la personalidad con un horizonte al fondo de aspiración de felicidad; en sentido negativo, suponen un escudo protector frente a intromisiones ilegítimas de terceros.

Tradicionalmente, las personas más vulnerables, en la medida en que carecían de poder de respuesta, han sido objeto, bien de atropellos, bien de un desmedido paternalismo protector.

El discurso en clave de autonomía es nuevo, propio de la sociedad posmoderna en que vivimos.

Lo cierto es que hoy todas las leyes en la materia proclaman como valor fundamental el respeto y/o la promoción de la autonomía de las personas que forman estos colectivos.

Estas personas van a expresar decisiones, formular deseos, plantear objetivos o la solución a sus problemas y, en muchos casos, alguien va a cuestionar su capacidad para decidir, lo cual va a dar lugar a un conflicto que deberá ser resuelto (por el médico, el notario, el director de la residencia o por el juez, según el caso) en función de un criterio fundamentalmente médico.

Es aquí donde el *Documento Sitges 2009* puede tener utilidad en la medida que proporcione a quien tiene que emitir el juicio de capacidad o de competencia un método y unos criterios determinados.

No debe perderse de vista, no obstante, que el juicio de valor sobre «capacidad para decidir» debe conciliarse con el más exigente y complejo juicio de valor sobre «capacidad para resolver».

La idea es clara: no toda persona que tiene capacidad para decidir, tiene capacidad para resolver. La tendrá quien, en relación con el asunto concreto, consiga sumar decisión, voluntad y medios.

Es muy importante que quien tiene que dar una opinión de capacidad o competencia distinga claramente estos dos planos.

El juicio sobre la capacidad para resolver se basa en datos clínicos y no clínicos (existencia o no de una red de apoyo familiar, social o institucional que haga viable los deseos, instrucciones y aspiraciones manifestados por la persona evaluada).

Sería del todo recomendable que el examen del médico, juez o notario se extendiera a indagar sobre el entorno económico y psicoafectivo y, aunque sea mínimamente, obtener información sobre aspectos familiares (existencia o no de parientes y, si corresponde, la posibilidad o disposición para la ayuda o el acompañamiento; existencia o no de apoyo institucional; complejidad del medio en que desarrolla su vida, etc.), para elaborar un juicio global de la situación que contemple todos los matices en los que ésta se desarrolla.

Aún en nuestros días la respuesta más frecuente a las situaciones (permanentes o transitorias) de falta de capacidad para decidir es la incapacitación judicial.

Si analizamos la realidad pasada y presente de nuestro procedimiento de incapacitación, llegaremos a la inquietante conclusión de que hoy, al igual que hace cien años, las personas que soportan una demanda de incapacitación reciben, en un porcentaje de casos que supera sin duda el 90%, una sentencia de incapacitación plena (para todo y para siempre), con la consiguiente atribución a un tercero (tutor, padres con patria potestad prorrogada o rehabilitada) de una representación plena (para todo y para siempre) de la persona incapacitada.

Esto no se corresponde con la realidad deseable. El procedimiento de incapacitación tal y como está concebido coloca al juez y a las partes ante un «imposible»: evaluar la capacidad de una persona para realizar cualquier hipotético acto o negocio jurídico, en este momento o en el futuro.

El pronóstico es más fácil de establecer en enfermedades neurodegenerativas, pero resulta muy difícil en los trastornos mentales fluctuantes o en el caso de la discapacidad «no severa».

La imposibilidad de conocer la capacidad real para decidir y, en último caso la duda, deberían llevar al juez a no incapacitar, aplicando el principio *in dubio pro capacitate*, pero en la práctica el *usus fori* ha llevado a todo lo contrario, basándose muchas veces en consideraciones de carácter paternalista del tipo: «es lo mejor para él», «ahora está bien pero por si acaso un día...», etc.

La solución pasa por cambiar el diseño del procedimiento de incapacitación: exigir que se especifique con claridad en la demanda cuál es el motivo (necesidad, objetivo, problema) que ha llevado a interponerla. Ello permitiría analizar la capacidad actual de la persona en relación con un solo acto o negocio jurídico, el que importa. Esto sí es asumible y se puede evaluar con alguna precisión.

Quien sostenga la falta de capacidad de la persona en relación con ese acto concreto deberá explicar qué pretende al solicitar una declaración de incapacidad y en qué medida declarar esa inhabilidad va a suponer un beneficio para aquélla.

En caso de que así se demostrase, la resolución se limitaría a declarar la falta de capacidad para realizar ese acto concreto y la designación de quien haya de ayudar o acompañar, en su caso, a dicha persona para realizar el acto o negocio jurídico en cuestión, o velar para que no se lleve a cabo en caso de que ésta fuera la pretensión.

Una vez realizada la labor de acompañamiento o ayuda y rendidas las cuentas al juez de la actuación, se procedería al archivo del procedimiento sin que la persona quedase marcada con el estatuto de «incapacitada».

El artículo 12-3 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (Nueva York, 13 de diciembre de 2006) se refiere expresamente a ello cuando dice:

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Las viejas instituciones de guarda (tutela, curatela, patria potestad prorrogada o rehabilitada) deberían dar paso a las figuras del «asistente» o «acompañante» para actos concretos, sin perjuicio de poder acudir a las primeras en casos excepcionales, cuando las circunstancias del caso así lo requieran.

Es llamativo que, en el marco del fenómeno conocido como «autotutela», y sobre todo a raíz de la reforma del Código Civil realizada por la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, un creciente número de personas acudan a los poderes preventivos u otras fórmulas análogas para designar, cuando tienen capacidad para decidir, a la persona que quieren que las represente en caso de que lleguen a perderla o, no es infrecuente, a las personas que en modo alguno desean que lo hagan. La razón de ello es preservar la dignidad de su vida en caso de inciertos tiempos adversos, conforme a sus deseos y creencias, frente a una hipotética acción de la justicia que anulara radicalmente sus capacidades de obrar, quedando a expensas de que la benevolencia o sensibilidad del tutor las respetara en lo posible; por ejemplo, vivir o no en su domicilio, convivir con animales, asistir a cultos religiosos, hacer regalos, recibir visitas, cómo administrar su dinero, etc.

El respeto a los derechos fundamentales de la persona que sufre algún trastorno quiere decir rescatar al máximo los ámbitos en los que sea competente y desee decidir por sí mismo, ya que en ello radica su libertad y dignidad.

Sentenciar en materia de capacidad, no de un «mazazo», sino matizadamente, discerniendo qué esferas de la vida de esa persona precisan protección y cuáles no, es labor primordial del juez; pero para poder llevarla a cabo necesita una legislación acorde con ese fin y un dictamen pericial profundo y exhaustivo en el que se contemplen asimismo datos relevantes de su historia sociofamiliar que permitan a quien enjuicia garantizar la protección efectiva de las personas que sufren trastornos psíquicos o mentales.

En definitiva, el derecho y la administración de justicia deben ser la herramienta para la protección de los derechos de las personas, especialmente los fundamentales, respetando siempre el principio de intervención mínima cuando se trata de la restricción de alguno de ellos. A este fin primordial, el *Documento Sitges 2009* nos ayuda en tres cuestiones determinantes:

- Tener una perspectiva de estos enfermos de la que ya no puedan sostenerse posturas paternalistas que han subyacido en mucha jurisprudencia, para reconocer la parcela de autonomía —cuando se dé— de un paciente afectado de demencia.
- Que la intervención judicial en los procesos de incapacitación sea únicamente para lograr una mayor protección del discapacitado.
- Ajustar al máximo las resoluciones jurídicas a la realidad de cada situación de merma de capacidad, al colaborar estrechamente con los médicos, ante una situación de falta de autogobierno de las personas.

Estos fines son los que deben regir los principios filosóficos y éticos referidos al inicio de este preámbulo, a la hora de gestar una nueva legislación acorde con nuestros tiempos y que conjuguen la protección y apoyo con los derechos fundamentales de las personas que se hallen en situación de discapacidad.

PREÁMBULO MÉDICO

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 óptima calidad de vida, expresión en su última consecuencia de valores inherentes a la condición humana como la dignidad y la libertad personal, exige a esta sociedad del bienestar la participación y colaboración de todos los agentes sociales, y de forma muy especial profesionales del ámbito de la sanidad, incluidos gestores, planificadores y legisladores de los sistemas de salud.

El respeto hacia el ser humano y su dignidad debe manifestarse en la atención que reciben las personas enfermas durante su 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, la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y del Comportamiento (1974-1978) y el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos revisaron y ampliaron las regulaciones para proteger a los sujetos humanos a fines de la década de 1970 y principios de la década de 1980. En 1978, la Comisión publicó el *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los seres humanos en la investigación*. De él se desprenden los siguientes principios bioéticos: respeto a la autonomía y privacidad, no maleficencia, beneficencia y justicia¹. En este mismo contexto también han

¹ **Respeto a las personas:** protegiendo la *autonomía* de todas las personas y tratándolas con cortesía, respeto y teniendo en cuenta el *consentimiento informado*. **Beneficencia:** maximizar los beneficios para el proyecto de *investigación* mientras se minimizan los riesgos para los sujetos de la investigación. **Justicia:** usar procedimientos razonables, no explotadores y bien considerados para asegurarse que se administran correctamente (en términos de *costo-beneficio*).

de considerarse otros principios más específicos que ayudan a poner en práctica los anteriores: veracidad, equilibrio, transparencia, respeto a la vida privada, responsabilidad y competencia profesional.

Parece obvia la particular conveniencia de su aplicación a las personas más dependientes, frágiles y vulnerables, como los «viejos muy viejos», personas con algún tipo de discapacidad psíquica o física y las personas con demencia en particular.

En esta misma línea, el Consejo de Europa, en favor de los colectivos más frágiles, profundiza en el conocimiento de sus necesidades y define la dependencia, para desplegarla posteriormente como ley universal en algunos países comunitarios como España. La dependencia se define 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 que permiten llevar a cabo el quehacer diario se distribuyen en tres categorías: las actividades básicas de la vida diaria, focalizadas en la capacidad para el cuidado personal, que no precisan autonomía; las actividades instrumentales, más complejas, y las actividades avanzadas de la vida diaria, que requieren completa capacidad e independencia. Estas últimas interactúan con el entorno social y, según sus características, llevan implícita la necesidad de unas capacidades diferentes para poder asumirlas.

En una sociedad cada vez más longeva, con alta prevalencia de las enfermedades crónicas, las necesidades sanitarias y sociales se compensan a modo de vasos comunicantes en la búsqueda de un equilibrio: el estado del bienestar. Este equilibrio sólo es posible en un modelo social que combine un alto nivel de conocimientos científicos, habilidades profesionales y tecnología, con una profunda sensibilidad hacia las necesidades de los demás, creando un entorno solidario abierto a los valores de la persona por encima de intereses políticos, profesionales, científicos y económicos.

Las demencias sólo son la punta del iceberg de este sistema donde el envejecimiento de la población desempeña un papel muy importante, y pueden descompensarlo si no conocemos bien su proceso. Debemos abordar su tratamiento de forma global, invertir en investigación y adaptar a los nuevos patrones sociales los actuales modelos de atención a lo largo de todo su recorrido vital.

Tres son las razones del aumento de la prevalencia e incidencia de las demencias en general y en la enfermedad de Alzheimer: el envejecimiento general de la población, el aumento del número absoluto de mayores de 65 años y la mayor supervivencia de los enfermos después del diagnóstico.

El envejecimiento precisa de un análisis en perspectiva de futuro, que supere las cifras absolutas. Hoy hablar de envejecimiento es hablar de calidad de vida, conocer en qué condiciones de salud viviremos estos años de más. En la España longeva, 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 era de 16,2 años para los varones y de 20,3 para las mujeres, con una expectativa de vida media de 81,2 y 85,3 años, respectivamente. En términos de calidad de vida, vivir con o sin dependencia, como media, los varones pasan 4,2 años en situación de discapacidad grave y las mujeres 6,9 años. Esto supone para ellas el 8,3% de su trayectoria vital.

Si bien este envejecimiento exitoso es el fenómeno social más importante que ha acaecido en las últimas cinco décadas, como lo es convertir en crónicas patologías de corta supervivencia, como el sida, los procesos oncológicos y la propia demencia, este progreso tiende a convertirse en un conflicto de intereses generacionales, entre las clases pasivas y activas, por el elevado coste de las políticas sociales que sustentan a esta población. En 2005, el coste anual total a nivel mundial, para los cuidados de la demencia, se estimaba en 315.000 millones de \$-USA, sobre una población de 29,3 millones de personas con demencia en todo el mundo. Sólo en Europa, el coste estimado para los cuidados informales, alcanzaba la enorme cifra de 40.000 millones de \$-USA, calculándose su coste total en 120.000 millones de \$-USA. En España, sobre una población de 541.895 personas con demencia y en un escenario de cuidados informales de 7,4 horas/día, el coste total se situaba alrededor de los 21.207,8 millones de \$-USA². Estas cifras dan muestra del titánico esfuerzo que ha de hacer la sociedad civil para cuidar y atender a estos enfermos y por ende, la gran necesidad de invertir en investigación para lograr frenar la progresión de la enfermedad.

² «An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005». Este estudio realizado por Wimo, Winblad y Jönsson del Karolinska Institut de Estocolmo en colaboración con el European Health Economics de Londres está publicado en *Alzheimer's & Dementia*, 2007.

La edad de inicio de la demencia asienta, por lo general, en la séptima década de la vida y arranca de un perfil cognitivo que linda con el del envejecimiento dicho «normal», siendo difícil su diferenciación con los instrumentos diagnósticos que tenemos en la actualidad, hecho que obliga a la comunidad científica a invertir a largo plazo en estudios clínico-evolutivos para conocer su valor predictivo y eficacia. Otro elemento que distorsiona esta realidad y retarda el diagnóstico de la demencia es que la pérdida cognitiva no es percibida con la misma intensidad en entornos sociales diferentes. Lo que es obvio para unos familiares es irrelevante para otros. Lo que forma parte del envejecimiento normal es patológico si se explora en extensión y profundidad. Lo que es común en la vejez es relevante para hacer el diagnóstico de demencia.

Cabe comentar, aunque brevemente, el importante papel del deterioro cognitivo leve (DCL) como premonitorio de la demencia y, en tal caso, su valor predictivo hacia la búsqueda de nuevas dianas terapéuticas. La posición de diferentes grupos de expertos avanzando en nuevos criterios diagnósticos y parámetros clínicos esboza una sólida línea de investigación en el sentido de poder afirmar el espectro continuado del DCL y la demencia. De confirmarse este *continuum*, el tratamiento de la demencia podría establecerse antes de la pérdida funcional.

En esta situación de DCL, la persona es competente y responsable de su autogobierno, excepto en lo relacionado con algunas actividades avanzadas de la vida diaria. Si el proceso progresa hasta llegar a estadios avanzados de la enfermedad, la pérdida de las funciones cognitivas conlleva la pérdida total de la capacidad de decidir. La definición que hace E. Esquirol en su tratado *Des maladies mentales*, publicado en 1838, está vigente en nuestros días por su fácil comprensión. Es demente quien habiendo sido rico intelectualmente se empobrece. El idiota, por desgracia, nunca lo fue³. Esta definición parte de una normalidad cognitiva y funcional para cada individuo y presupone una pérdida progresiva en el tiempo, aportando una visión dinámica del proceso, cuya velocidad de cruce-ro determinará su evolución.

³ «L'homme en démence est un riche devenu pauvre; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère.» Esquirol E. *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*. París: Chez J.B. Baillière; 1838.

Al valorar la competencia durante la evolución de una demencia, ha de dimensionarse bajo estos parámetros. No es una evaluación estática en el concepto hoy igual a mañana, sino que se modifica con el transcurso del tiempo, y en cada tiempo exploratorio el resultado será distinto. Para su valoración se precisa de un informador fiable, que conozca a la persona de cerca, que la frecuente y que ofrezca una información también fiable; requiere tiempo de escucha, rigor de interpretación y experiencia profesional para conocer quién era, cómo era y quién es la persona cuya competencia se evalúa hoy.

El progreso médico y de bienestar sobrepasa y desborda el concepto tradicional del modelo de cuidados. La persona ha dejado de ser un ente receptivo de prestaciones. Quiere y debe estar bien informada; participar y decidir en la toma de decisiones que afectan a su salud, bienestar y autogobierno, y reclama acciones dirigidas a la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación, responsabilidad que recae de pleno en el sistema sanitario y social.

Tenemos el derecho a la salud y la responsabilidad de protegerla y fomentarla. Tenemos el derecho a una sanidad que nos proteja por igual a todos y la responsabilidad ética, para con ella, de no malbaratarla.

El nuevo modelo de sanidad tiende hacia un proceso de individualización, donde la autorregulación y los valores ya no se basan en elecciones institucionales, sino personales. En pocas décadas hemos sustituido la ética de la beneficencia por la ética de la autonomía. Hemos sustituido la medicina basada en la evidencia por la medicina basada en los valores, donde conviven conocimientos y evidencia científica con el respeto de los legítimos valores de la persona. La dependencia y todo lo que se genere a su alrededor ya forma parte de este nuevo concepto del bienestar, cuya actitud proactiva requiere respuestas adecuadas al momento e intensidad de la situación de salud y social.

En esta sincronía interdisciplinaria entran de pleno los estamentos jurídicos y legales competentes, con voluntad y capacidad de promocionar y proporcionar las medidas de protección jurídica en esta toma de decisiones de las personas con demencia. Conseguirlo es la esencia de la calidad y excelencia de los servicios sanitarios, sociales y jurídicos: promoción e investigación de la salud; prevención de las enfermedades; equidad y cohesión en la calidad y viabilidad asistencial. Su inmediata consecuencia es promover la autonomía de la persona y proteger su independencia.

Partiendo de esta filosofía de trabajo y enmarcados en el conocimiento médico de esta patología en particular, se propone analizar aquellos aspectos de competencia de una persona relacionados con las decisiones que influyen en la pro-

pia salud, íntimamente ligadas al derecho a la privacidad, a la información, a la confidencialidad de los datos; con 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.

La cuestión fundamental consiste en valorar si una persona, en una situación concreta y en un momento determinado, es capaz de tomar una decisión y que ésta sea respetada sin caer en una mala praxis. Cuando la relación entre riesgos y beneficios potenciales sea difícil de establecer y sus consecuencias puedan ser de importancia, la necesidad de valorar con mayor rigor y precisión la capacidad para tomar decisiones se hace totalmente imprescindible. Una decisión que comporte claros beneficios con escasos riesgos requiere un estándar de competencia menor que la situación contraria, y aquí entran en juego la capacidad, experiencia, habilidad y competencia de los diferentes profesionales.

En ocasiones, la necesidad de actuar con rapidez impide valorar con suficiente profundidad la capacidad decisoria de una persona. Muy a pesar nuestro esta situación se hace cotidiana en todos los ámbitos de la sociedad, sanitarios, sociales y jurídicos, sin exclusiones, tanto por la sobrecarga asistencial como por la escasez de recursos humanos y económicos, dando por toda respuesta un «vuelva usted mañana».

La finalidad de este trabajo es, por una parte, conocer y definir aquellas decisiones personales y las patrimoniales que podrían ser objeto de una valoración de capacidad de la persona para llevarlas a cabo, y quiénes pueden realizar esta evaluación de forma competente.

Parte del trabajo está focalizado en describir de forma fácil y concisa las funciones cognitivas que intervienen en la toma de decisiones y que han de ser objeto de nuestra atención, tales como memoria, lenguaje, cálculo, reconocimiento entre otras, y cómo explorarlas, para emitir un informe clínico que traduzca el déficit neurológico y su consecuencia funcional.

A nivel exploratorio, existen pruebas cognitivas sencillas y breves que pueden ayudar a detectar casos que posteriormente requieran una evaluación formal para elucidar sobre la competencia decisoria. Cuando esta valoración es necesaria, profesionales expertos deberían aplicar un procedimiento estandarizado. Éste, aunque flexible para posibilitar la acomodación a las características del sujeto evaluado, debe ser exhaustivo y analizar todos los dominios cognitivos necesarios para formular un juicio. Plasmar los resultados en un informe estandarizado aseguraría la completa ejecución del procedimiento. Esta información debe ser fácil-

mente comprensible por todas las personas que deban utilizarla, que van a ser mayoritariamente médicos (en muchos casos no expertos en neurología cognitiva o psicogeriatría), juristas, notarios o agentes civiles.

Este informe o juicio global sobre la capacidad, aunque necesariamente exhaustivo, debe expresarse en términos simples (funciones predefinidas y valoración según una escala unificada [tabla 4, página 108]). Además, el grupo de autores ha elaborado de forma consensuada una tabla que ayuda a interpretar las puntuaciones obtenidas, en relación con la capacidad decisoria (tabla 6, Anexo). No obstante, está claro que el resultado de la evaluación constituye únicamente un elemento de ayuda para quien tenga la autoridad y la responsabilidad de establecer si la persona está o no capacitada para tomar una decisión importante. Datos suplementarios de tipo contextual y circunstancial, ajenos a la valoración personal y objetiva de funciones cerebrales, podrían, en casos particulares, ejercer como elemento de corrección (en sentido tolerante o restrictivo) en la decisión de aceptar o rechazar la capacidad decisoria.

A nuestro entender, se hace cada vez más necesaria la armonización de conceptos y la propuesta de protocolos exploratorios consensuados, entre los estamentos médicos y jurídicos, que permitan de forma ágil y eficaz valorar aquellas condiciones de la persona que puedan mermar su capacidad de decidir y procurar para ella una resolución que resguarde, en todo lo posible, su libertad y autonomía.

Es probable que la elaboración de un informe que incluyera un juicio global sobre las condiciones clínicas, funcionales y del entorno socioeconómico facilitaría la percepción de la capacidad del enfermo para decidir y para resolver.

CAPACIDAD Y AUTOGOBIERNO

LA NOCIÓN DE AUTOGOBIERNO

Para plantear la plena capacidad de la persona es paso previo obligado analizar si el padecimiento que sufre le impide resolver sus asuntos o puede solucionarlos a pesar de éste. Ello nos lleva a conocer con amplitud la noción de autogobierno, concepto sobre el que pivota la esencia del *Documento Sitges 2009*.

Podemos acercarnos al concepto de **autogobierno** avanzando algunas notas generales:

- a) El autogobierno es la capacidad de resolver los propios asuntos, la capacidad de atender las necesidades, alcanzar los objetivos o cumplir los deseos.
- b) La noción de autogobierno tiene dos dimensiones:
 - *Externa*: relativa a actos, jurídicos o no, que tienen que ver con terceros (asociación, compras, ventas, préstamos, demandas, etc.).
 - *Interna*: relativa a actos propios, como el autocuidado (vestido, alimentación, desplazamientos, control de tratamientos médicos, control de sus propios recursos económicos, etc.).
- c) El autogobierno tiene como primer componente la capacidad de obrar o capacidad para tomar decisiones. La persona con autogobierno debe contar en primer lugar con la «inteligencia teórica» suficiente para tomar «conciencia» de los elementos de la decisión y de sus consecuencias. Por tanto, la relación entre capacidad de obrar y autogobierno no es de exclusión, sino de relación entre una parte y el todo. La capacidad de obrar es una parte, un elemento o requisito del autogobierno.
- d) Además de capacidad de decisión, el autogobierno requiere voluntad. Para que la decisión sea efectiva, tiene que llevarse a la práctica, hay que hacer

o no hacer lo que se ha decidido, y en esta empresa el papel no le corresponde a la inteligencia, sino a la voluntad. Las crisis de autogobierno que provocan las carencias de voluntad son generalmente más graves que las que provocan las carencias de inteligencia teórica.

- e) Finalmente, es preciso, además, contar con medios materiales o que no existan obstáculos externos que impidan llevar a la práctica lo decidido (barreras físicas, jurídicas, mentales, etc.). Por tanto, no tendrá autogobierno o lo tendrá disminuido quien, en relación con lo que necesita o pretenda, presente carencias de conocimiento, voluntad o medios.
- f) Hay que tener muy presente que el autogobierno requiere un análisis individual y personalizado. Debemos analizar a la persona concreta en sus circunstancias particulares porque la incapacidad civil es algo más que un diagnóstico, es fundamentalmente un concepto individual y circunstancial.

No se puede establecer una equivalencia genérica entre diagnóstico y falta de autogobierno, pues cada caso es distinto. Forma parte de los objetivos del *Documento Sitges 2009* establecer dicha equivalencia en términos de individualidad, particularidad y en referencia a las posibilidades personales para gestionar.

FUENTES DEL AUTOGOBIERNO

Son las siguientes:

- a) Capacidad jurídica o capacidad para tener derechos.
- b) Capacidad de obrar o capacidad para tomar decisiones.
- c) Voluntad para llevar a cabo lo decidido.
- d) Posibilidad de hacerlo.

De estas variables sólo la primera es segura, y sólo cuando respecto de un deseo, problema, necesidad u objetivo concreto, concurren todas, puede decirse que la persona cuenta con autogobierno, esto es, capacidad de resolver su problema, necesidad u objetivo.

Veamos cada uno de estos conceptos:

A. Capacidad jurídica o capacidad para tener derechos

En nuestro sistema jurídico, a toda persona, por el mero hecho de serlo y con independencia de su condición, se le atribuyen desde su nacimiento una serie de derechos entre los que destacan los llamados derechos fundamentales o derechos de la personalidad. En definitiva, todo nacido, ya sea sano o enfermo, rico o pobre, tiene reconocida por exigencia elemental de la dignidad de la persona la capacidad para tener derechos.

A partir de este momento y a lo largo de toda su vida la persona puede añadir a sus derechos innatos otros que vaya adquiriendo (p. ej., propiedad, derecho de uso o habitación, usufructos, etc.) por distintos títulos (compra, donación, herencia, etc.).

B. Capacidad de obrar o capacidad para tomar decisiones

Cosa muy distinta de la capacidad jurídica o capacidad para tener derechos es la capacidad para tomar decisiones sobre éstos. Para ello es preciso contar con unas dosis suficientes de inteligencia, madurez y un mínimo de voluntad.

Cuando una persona reúne estas condiciones decimos que tiene «capacidad de obrar», es decir, de tomar decisiones relevantes que tienen como consecuencia la creación, modificación o extinción de relaciones jurídicas. Se trata de una atribución abstracta de capacidad que se proyecta hacia el futuro y que abarca en principio todos los actos y negocios previstos en el ordenamiento jurídico.

En nuestro sistema legal se presume que estas condiciones deben estar presentes a la edad de 18 años y que el joven está ya preparado para llevar de forma responsable las riendas de su vida (art. 12 de la Constitución Española, arts. 314-1 y 322 del Código Civil).

Planteamiento

La causa de la incapacitación está expresada en el artículo 200 del Código Civil, que establece:

«Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma.»

Durante años, para realizar el juicio sobre la incapacidad de una persona, hemos atendido y evaluado sólo la primera parte del artículo 200 del Código Civil:

«Padecer enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico.»

Este dato nos lo proporciona un certificado médico que contiene el diagnóstico y las características del padecimiento. Se trata de una información abstracta que toma como base las clasificaciones de enfermedades y trastornos comúnmente aceptadas y publicadas por instancias médicas y organismos oficiales.

El precepto distingue entre:

Enfermedades o deficiencias de carácter psíquico

La fórmula es tan amplia y los términos tan abiertos que puede interpretarse en varias direcciones y en sentido más extenso o más estricto.

En principio resulta claro que están incluidos todos los padecimientos que afectan a la vertiente intelectual, a la facultad de decisión por presentar carencias en la inteligencia teórica. Esto sucede en la discapacidad intelectual, en los trastornos mentales y en las demencias degenerativas.

Ahora bien, el déficit intelectual puede estar producido por otras muchas causas, como la ingesta de tóxicos, el consumo abusivo de alcohol o drogas, traumatismos, etc.

Enfermedades o deficiencias de carácter físico

El precepto se refiere claramente a las minusvalías físicas en cualquiera de sus formas, excluyendo en principio las sensoriales.

Existen también padecimientos físicos de otro tipo como los estados vegetativos, etc.

Persistentes

La nota común de todos los padecimientos a los que se refiere el artículo 200 del Código Civil es la persistencia o permanencia, excluyéndose los que tras el proceso patológico curan completamente o experimentan un alto grado de mejoría.

El problema se plantea en relación con las denominadas «enfermedades cíclicas» que cursan alternando períodos de afectación más o menos grave con pe-

ríodos de remisión (p. ej., la esquizofrenia o el trastorno bipolar). La solución que los tribunales han dado a estos casos es considerar que se trata de enfermedades persistentes, puesto que permanecen latentes aunque sus efectos sean variados en un período u otro. El Tribunal Supremo, en sentencia de 10 de febrero de 1986, al referirse a la esquizofrenia, señaló que esta enfermedad:

«Tiene la consideración jurídica de persistente..., dado su carácter crónico, y no constar cuándo la afectada entra en las indicadas fases cíclicas o críticas [...]»

Pero, para determinar si existe causa de incapacitación es preciso que nos fijemos también y, muy especialmente, en la segunda parte del enunciado del artículo 200 del Código Civil:

«Si el padecimiento impide a la persona gobernarse por sí misma.»

Hasta ahora ha sido muy común asociar automáticamente «diagnóstico» e «incapacidad civil» y dar por supuesto que toda anomalía psíquica o trastorno mental persistente impide necesariamente a la persona gobernarse por sí misma. Esto, en la mayoría de los casos, no responde a la realidad. Es obligado que analicemos si el padecimiento impide a la persona resolver sus asuntos o puede solucionarlos a pesar del padecimiento, lo que nos lleva a examinar la noción de autogobierno.

Ya están expuestos los trazos generales de la noción de «autogobierno», pero es preciso ahora explicar con mayor precisión algunos aspectos:

- La vida requiere de continuas decisiones: las personas han de adoptar diariamente decenas de ellas, la mayor parte triviales (voy al cine o al teatro, llamo a mis padres o lo dejo para mañana).
- Existe otro tipo de decisiones más relevantes (elección de colegio para los niños, elegir médico, control del estado de salud personal o familiar, comprar una casa, pedir un préstamo, interponer una denuncia o una demanda, etc.).
- Finalmente, existe otro grupo de decisiones cruciales (matrimonio, cambiar el domicilio a otro continente, decidir un cambio de profesión, etc.).

Puede ocurrir que personas que han cumplido 18 años, personas adultas emancipadas con responsabilidad profesional y laboral no cuenten realmente (en con-

tra de la presunción legal) con la capacidad para tomar decisiones, por razón de padecer una minusvalía, accidente, enfermedad incapacitante, etc. En estos casos, la «presunción de capacidad» se torna en «presunción de incapacidad» y el ordenamiento jurídico contempla una amplia serie de medidas para garantizar su protección.

- Despliega sus efectos la institución de la Guarda de Hecho, regulada en los artículos 302, 303 y 306 del Código Civil.
- Los internamientos en centros adecuados para su asistencia o tratamiento se consideran «involuntarios» y se someten a control judicial (art. 763 de la Ley de enjuiciamiento civil).
- Se pueden adoptar medidas de protección tomando como base lo dispuesto en el artículo 216-2 en relación con el artículo 158 del Código Civil o lo dispuesto en el artículo 762 de la Ley de enjuiciamiento civil.
- Los funcionarios públicos tienen el deber de comunicar esta situación al Ministerio Fiscal (art. 757-3 de la Ley de enjuiciamiento civil), que valorará la conveniencia o no de instar la declaración de incapacidad.
- Los familiares pueden instar la declaración de incapacidad (art. 757-1 de la Ley de enjuiciamiento civil) y si éstos no existieran o no la instaren, subsidiariamente puede hacerlo el Ministerio Fiscal (art. 757-2 de la Ley de enjuiciamiento civil).
- En caso de que estas personas tengan que comparecer en juicio y no haya nadie que las represente, serán provistas de un defensor judicial en los términos previstos en el artículo 8 de la Ley de enjuiciamiento civil.

B-1 La capacidad para decidir

La capacidad para decidir es el presupuesto de la decisión. Es obligado analizar separadamente estos dos conceptos. La capacidad para decidir implica contar con unas mínimas facultades cognoscitivas o intelectuales que permitan a la persona conocer de modo suficiente los distintos elementos (de hecho, de derecho, etc.) que concurren en la decisión. Aquella persona de quien se afirme que cuenta con capacidad para decidir podrá tomar decisiones.

El objetivo fundamental del *Documento Sitges 2009* es analizar «la capacidad para decidir», aportando para ello un método de carácter científico.

El método propuesto ha de servir para orientar el análisis, pero nunca podrá suplir la impresión extraída del contacto personal y de la evaluación de las cir-

cunstancias que concurren en cada caso concreto, abordado desde la predisposición o principio ético de «tratar de atender, tratar de entender».

B-2 El proceso de la decisión y sus fases

Una vez afirmada la «capacidad para decidir» es preciso reconocer que «la decisión» entraña un proceso complejo que se desarrolla en varias fases (planteamiento del problema-objetivo-necesidad, conciencia de los márgenes de decisión, propuesta/s de solución, deliberación y decisión).

B-2-1 Planteamiento de un deseo, problema, necesidad u objetivo

Lógica y cronológicamente, el proceso de la decisión comienza con el planteamiento de un problema (no encuentro trabajo), un deseo (me gustaría hacer un viaje), una necesidad (tengo que comprar un piso) o un objetivo (quiero aprender a pintar).

B-2-2 Márgenes de la decisión: límites

Normalmente el campo de decisión se encuentra limitado.

Los límites pueden ser naturales o legales:

- *Límites naturales.* No se puede decidir por encima de los límites y condiciones de la naturaleza. Si alguien decide que los embarazos duren dos semanas se enfrentará a un absurdo.
- *Límites legales.* Las disposiciones legales, los derechos de los demás, el perjuicio inaceptable de tercero, etc., condicionan y limitan el marco de nuestras decisiones. Quien decida que el semáforo en rojo significa «no pare» va a encontrarse con muchos problemas.

En ese orden de ideas, creo que el lector habrá caído ya en la cuenta a estas alturas de que en muchas ocasiones, ya sea por condicionamientos naturales o legales, nuestro margen de elección es inexistente.

B-2-3 Propuesta/s de solución: gestión del caso

A la persona se le ocurre, o un tercero le propone, la solución o soluciones para su problema, deseo, necesidad u objetivo.

B-2-4 Evaluación y deliberación

En esta fase, la persona debe ponderar los márgenes de elección, lo que puede elegir y lo que le viene impuesto, y sopesar los «pros» y los «contras» que la decisión conlleva, lo que gana y lo que pierde de acuerdo con su particular sistema de valores y de prioridades. Es éste un código personalísimo que puede presentar con otros amplias zonas comunes (comunidad de sentimientos) o puede ser en su mayor parte «exclusivo». Es posible que sea tildado de raro o irracional, pero si respeta los derechos ajenos deberá ser respetado.

Las funciones intelectuales que desempeñan un papel decisivo en la deliberación y permiten llevarla a su fin (gestionarla) se conocen como funciones ejecutivas. Su alteración conlleva una incorrecta ponderación de la situación que se ha de evaluar. Se dan situaciones clínicas en las que el proceso mórbido radica en la alteración de estas funciones, pudiendo estar otras funciones cognitivas muy bien preservadas, por lo que es difícil para la población en general e incluso para profesionales categorizar bien a estos pacientes. El informe que recoge el juicio global de la situación clínica debe explicar de forma clara la trascendencia de las decisiones tomadas cuando las funciones ejecutivas están alteradas.

El derecho a elegir se basa en el derecho a la libertad ideológica (art. 16 de la Constitución Española) y no puede tener más limitaciones que las legalmente previstas.

Nuestro «código particular» desempeña un papel fundamental a la hora de tomar decisiones pues es el que, a la postre, va a hacer que se incline la balanza de un lado o de otro.

El asunto tiene crucial trascendencia si caemos en la cuenta de que nuestra felicidad depende de que nuestros deseos se hagan realidad, y ello no es posible si no nos permiten elegir al respecto.

Es relevante y valiente la definición de «autonomía» que contiene la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en su artículo 2:

«Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir *de acuerdo con las normas y preferencias propias*, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.»

B-2-5 La decisión

Es un hecho psíquico e íntimo que supone la determinación de la persona por una de las opciones posibles o quizá por la única posible.

Quien pretenda hacer un juicio sobre la capacidad para decidir de otra persona deberá tener presente y comprobar la coherencia o no del planteamiento en función del juego de las distintas variables y del beneficio o perjuicio personal y/o a terceros.

EL MÉTODO DE VERIFICACIÓN

Realmente no existe método científico de verificación. Se han formulado varias propuestas al respecto pero hasta el momento no se advierten grandes avances en este terreno. En la práctica, en el día a día, se presume que las personas mayores de edad tienen capacidad para decidir y que saben lo que hacen.

El notario o el director del banco califican según su experiencia y su criterio la capacidad de la persona que tienen al otro lado de la mesa y la validez de sus decisiones.

El médico dispone de documentación científica que acredita esta capacidad, que está basada en un método exploratorio con comprobación del mismo mediante pruebas complementarias que lo avalan y el seguimiento del proceso durante el tiempo necesario para llegar a este juicio.

La posición del juez es diferente, pues la evaluación se hace dentro de un procedimiento con unas pruebas mínimas tasadas y libertad para practicar y acordar, incluso de oficio, cuantas estime convenientes. Dentro de las pruebas imprescindibles se encuentra el informe del médico forense y del fiscal.

Para algunos actos concretos como otorgar testamento por persona judicialmente incapacitada cuando la sentencia de incapacitación no haya privado expresamente de esta facultad, la ley prevé precauciones especiales. El notario no otorgará testamento sino cuando dos facultativos afirmen su capacidad (art. 665 del Código Civil).

En cualquier caso, ya sea el notario, los responsables de residencias de mayores o entidades bancarias, médicos, etc., en cuanto tengan sospechas de falta de capacidad pueden negarse a dar validez a lo manifestado por la persona cuya capacidad se cuestiona y remitir su examen y evaluación a un procedimiento judicial.

Ahora, para completar el análisis de la decisión, es preciso conocer la capacidad del individuo y distinguir entre:

- a) Capacidad genérica y capacidad para decidir sobre actos concretos.
- b) Capacidad para decidir sobre un acto concreto y capacidad para decidir sobre sus consecuencias.

CAPACIDAD GENÉRICA Y CAPACIDAD PARA DECIDIR SOBRE ACTOS CONCRETOS, SIMPLES O COMPLEJOS

Ya se ha comentado que cuando una persona alcanza la mayoría de edad se le atribuye, porque se presume que tiene facultades para ello, la capacidad genérica para decidir por sí misma. Se trata de una capacidad abstracta e inconcreta, pero no se puede olvidar que la decisión es un concepto «relativo», en el sentido de que se decide «algo» o «respecto de algo» y, sea cual sea este «algo», va a ser determinante a la hora de establecer el juicio de valor final sobre si existe o no capacidad de decisión para ese acto concreto.

Cada acto, según su grado de complejidad, requerirá unas mayores o menores dosis de conocimiento y madurez que permitan a la persona representarse el significado del mismo y deliberar teniendo presente las consecuencias que puede acarrear su omisión o realización.

Es fácil caer en la cuenta de que no se requieren las mismas condiciones ni la misma capacidad para decidir sobre si ir al cine o al teatro, comprar un periódico o una revista, salir de paseo o quedarse en casa, o sobre si matricularse en una facultad u otra, adoptar o no a un niño, o invertir o no el patrimonio en una u otra de las distintas opciones que ofrece el mercado.

En definitiva, más allá de la genérica capacidad para decidir o capacidad de obrar, lo que resulta verdaderamente relevante para afirmar o negar la capacidad es el carácter y contenido del acto al que la decisión se refiere, su carácter simple o complejo.

CAPACIDAD PARA DECIDIR SOBRE UN ACTO CONCRETO Y CAPACIDAD PARA DECIDIR SOBRE SUS CONSECUENCIAS

Aún debemos hacer una última consideración: dado que muchas decisiones provocan situaciones nuevas sobre las que hay que volver a tomar decisiones, y

así sucesivamente hasta el final del asunto, es preciso distinguir entre la capacidad para decidir sobre el primer acto y la capacidad para decidir sobre sus consecuencias. Por ejemplo, una persona decide aceptar un trabajo en una ciudad alejada del domicilio familiar, lo cual provoca una variada gama de problemas en el seno de la familia (transporte, etc.); una persona mayor internada en una residencia decide volver a su casa, que se encuentra en un pueblo donde no puede recibir los auxilios médicos que precisa.

El juicio sobre la capacidad debería realizarse en conjunto, en función de la primera decisión y de sus consecuencias.

EL PAPEL DE LA INTELIGENCIA «TEÓRICA»

Es fácil advertir que el proceso de la decisión requiere en mayor medida la presencia de un ingrediente fundamental, la inteligencia teórica, que es la que se ocupa de elaborar las operaciones intelectuales. También necesita unas dosis mínimas de «voluntad» o «ánimo», pues en algunos casos (p. ej., depresión mayor) las personas carecen de un impulso mínimo para plantearse decisiones.

La inteligencia teórica permite tomar conciencia de la realidad, de sus límites, de la complejidad o sencillez del problema, de las hipótesis de solución y de las consecuencias de cada una de las opciones. Esta clase de inteligencia es la que falta en mayor o menor medida en el discapacitado intelectual, también en la persona con demencia y en el enfermo mental en los períodos de agudización del trastorno. Esta minusvalía de tipo intelectual puede provocar, dependiendo del grado de afectación, incapacidad civil, en el sentido de privar de la capacidad para tomar decisiones o algunas decisiones relevantes que la vida conlleva. Afecta, por tanto, a la capacidad de obrar, y esta carencia debe ser subsanada.

El remedio pasa por atribuir a otra persona la facultad de decidir. Por cotidiano que nos parezca, esta atribución de facultades es sobrecogedora, pues coloca a una persona en manos de otra, generalmente sus familiares o seres queridos, que gozan, en principio, de una presunción de afecto y se espera que actúen en beneficio y provecho del discapacitado. Como la experiencia nos ha enseñado, esto no siempre es así, y existen casos en que el representante actúa en beneficio y provecho propios. Por ello, las decisiones más relevantes se someten a control judicial.

Conviene ahora que reparemos en una última cosa:

EL IMPACTO DE LAS EMOCIONES Y SUS REMEDIOS

Hasta aquí se ha esbozado un esquema muy rudimentario del proceso de la decisión, poniendo especial énfasis en el papel de la inteligencia «teórica». Pues bien, la mala noticia es que, aun estando ésta preservada, el estado emocional de la persona a la hora de tomar la decisión puede tener efectos devastadores sobre la capacidad para decidir.

Existen momentos y situaciones en los que se producen «disparos emocionales» que nublan la inteligencia. Así, todo el mundo comprenderá que la sala de visitas de una residencia, cuando la persona mayor llega a ella, no es el mejor lugar ni el mejor momento para evaluar la capacidad de decisión sobre el ingreso en una residencia para personas mayores. Tampoco la sala de vistas de un juzgado es lugar para evaluar capacidades cuestionadas.

Las personas más vulnerables son las más proclives a sufrir desajustes emocionales. Así, la experiencia nos enseña y el refranero nos previene de que «las personas mayores son del último que llega». Cuanto más acusado es el estado de desvalimiento, mayores son los riesgos de que «lo emocional» eclipse lo «intelectual».

Se podría argüir el caso de una señora mayor que hizo más de una docena de testamentos: uno nuevo cada tres meses. La curiosidad me llevó a descubrir que cada tres meses iba a residir a casa de uno de sus cuatro hijos.

La única manera de luchar contra este problema es situar la decisión en circunstancias no proclives a recibir el impacto de las emociones. Esto es muy difícil si no se ha previsto.

Un magnífico remedio lo brindan los documentos de instrucciones previas, autotutela y voluntades anticipadas, que permiten al afectado poner de manifiesto su voluntad en las circunstancias de tranquilidad, intimidad o sosiego que desee.

La Ley 41/2003 de 18 de noviembre de modificación del Código Civil ha introducido figuras muy interesantes a este respecto: la voluntad y la posibilidad o los medios.

C. La voluntad

En el análisis del proceso que conduce a la decisión, no hemos abandonado el terreno teórico y de la abstracción. Es decir, que una decisión tomada no es más que un hecho psíquico íntimo que no trasciende del individuo que la toma, que no se nota, que es un puro pensamiento si no ha llegado a ser manifestada.

Para que la decisión sea efectiva tiene que llevarse a la práctica, hay que hacer o no hacer lo que se ha decidido y en esta empresa el papel no le corresponde a la inteligencia, sino a la voluntad.

Hay muchas personas que tienen capacidad para elaborar correctamente todo el proceso de la decisión y para adoptar decisiones, pero «son incapaces de llevarlas a la práctica», carecen de la voluntad o de la fuerza necesaria para hacerlo. Todos conocemos decenas de personas que han decidido muy correctamente dejar de fumar, pero no lo dejan.

Es frecuente este fenómeno:

- a) En las personas que sufren depresiones graves, a las que les falta el aliento vital mínimo para abordar cualquier cuestión relevante.
- b) En todas las adicciones, ya sea a sustancias (alcohol, drogas, tóxicos, etc.) o a conductas (ludopatía, cleptomanía, anorexia, etc.).

En estos casos la persona que sufre la adicción posee la inteligencia teórica normal para realizar el proceso de decisión y decide corrientemente no volver a jugar, no volver a consumir, dejar de obsesionarse con su aspecto, pero no es capaz de hacerlo, carece de la voluntad o de la fuerza de voluntad suficiente para lograrlo.

Las crisis de autogobierno que provocan las carencias de voluntad son generalmente más graves que las que provocan la carencia de inteligencia teórica; sin embargo, el derecho civil se resiste aún a contemplarlas como causa de incapacitación. Tan sólo se ocupa del derecho de la prodigalidad y prevé que el pródigo pueda ser sometido a «curatela».

La incapacitación por «carencia de voluntad», que afectaría a ludópatas, toxicómanos, etc., es una cuestión que está planteada y se presenta difícil de resolver porque, en el fondo, laten dos concepciones ideológicas sobre la libertad radicalmente distintas. Para unos, la libertad requiere como presupuesto la voluntad, de modo que no se puede hablar de libertad si la voluntad falta. Libertad es poder elegir, poder decir sí y poder decir no, llevar las riendas de la propia vida. Consideramos por ello que el drogadicto que puede decir sí a las drogas no es libre si ya no puede prescindir de ellas; al igual que el ludópata que puede decidir jugar no es libre si carece de voluntad para no hacerlo. Para otros, libre es el que tiene posibilidades de hacer cosas y las hace, con independencia de sus consecuencias o de que llegue un momento en que no pueda dejar de hacerlas. Se oye muchas veces decir que los adictos hacen tal o cual cosa «en uso de su libertad».

En cuanto a la voluntad, si se tiene o si se carece es indiferente en este planteamiento.

Desde la primera perspectiva, tiene sentido plantear la posibilidad de incapacitación civil en caso de adicciones graves con importantes consecuencias para terceros basada en la falta de voluntad-libertad para llevar a cabo las decisiones necesarias.

Desde la segunda perspectiva, la incapacitación supondría un gravísimo atentado a la libertad individual.

La cuestión es tan delicada que requeriría un amplio debate social y jurídico.

D. La posibilidad o los medios

Hay personas que cuentan con capacidad de decisión y una gran voluntad pero les faltan los medios para llevarlas a cabo.

Las razones de esta imposibilidad pueden ser de muy distinta índole:

- *Económicas*: falta de recursos.
- *Materiales*: barreras arquitectónicas.
- *Jurídicas*: derivadas de las disposiciones legales.
- *Mentales*: tienen que ver con las actitudes que la sociedad adopte respecto de un problema o colectivo.
- *Sociofamiliares*: falta de apoyo familiar o institucional.

Estas circunstancias actúan como «barreras», y al final resulta que, por unas u otras razones, las necesidades no pueden atenderse, los deseos u objetivos no pueden alcanzarse y se producen crisis de autogobierno.

En suma, tendrá autogobierno:

- a) La persona que reúna las notas de conciencia, voluntad y posibilidad de cumplimiento.
- b) Quien consiga resolver sus necesidades o alcanzar sus deseos u objetivos, bien sea ejecutando él mismo las actividades necesarias para ello, bien encomendándolas a terceros (poderes) o recibiendo su auxilio (cuidadores informales, voluntarios, etc.).

LA EVALUACIÓN DEL AUTOGOBIERNO EXIGE UN ANÁLISIS INDIVIDUAL Y CIRCUNSTANCIAL

Es célebre la frase de Ortega y Gasset «Yo soy yo y mis circunstancias». Por tanto, a la hora de decidir sobre el grado de autogobierno de una persona, es preciso colocarse sinceramente frente a ella para determinar:

- Qué es lo que la persona necesita ordinariamente hacer.
- Qué es lo que puede decidir y hacer por sí misma.
- Qué es lo que puede decidir y procurarse por sí misma.

Lo **primero** que hay que hacer es analizar a la persona en sus circunstancias concretas y determinar qué es *lo que la persona necesita hacer ordinariamente* para atender sus asuntos, para sentirse bien, para autorrealizarse, para ser feliz.

Hay personas que cuentan con un abultado patrimonio que hay que gestionar, otras sólo con una pequeña pensión; unas viven en los pueblos, otras en las ciudades; algunas viven con la familia, otras viven solas, etc.

Lo **segundo** es determinar *lo que puede decidir y hacer por sí misma* para conseguir estos objetivos, teniendo en cuenta sus particulares circunstancias, que pueden ser:

- a) Personales: tipo de enfermedad, edad, conciencia de discapacidad o enfermedad, actitud frente a ella, aprendizaje, grado de inteligencia y voluntad.
- b) Patrimoniales: ingresos, bienes, derechos, necesidad de administración.
- c) Familiares: apoyo familiar y la disponibilidad de tiempo para cuidar de él.
- d) Sociales: inserción social, apoyo institucional, voluntariado, asociación.
- e) Otras: medio urbano o rural.

Lo **tercero** que hay que establecer es aquello que la persona, aunque no lo pueda hacer por sí misma, *sí puede decidir y procurarse por sí misma*, acudiendo a terceros a quien se encarga, encomienda o apodera.

Realmente las cosas que las personas denominadas normales no podemos hacer por nosotros mismos son muy pocas. Para las cosas que necesitamos y no podemos o no sabemos hacer buscamos quien nos las haga.

El mercado ofrece toda clase de servicios y de profesionales para remediar estas necesidades.

El otorgamiento de poderes es también un instrumento útil para procurarse, a través de un tercero, la realización de cosas.

Es importante destacar que las situaciones de riesgo se producen mayormente en quien no es consciente de su falta de capacidad, por lo que la conciencia de la propia incapacidad es un factor favorable para la resolución razonable de las necesidades.

En definitiva, al objeto de establecer si la persona que padece una anomalía o trastorno mental conserva o no suficiente autogobierno para atender su persona y sus bienes, habría que plantearse:

- Qué necesita ordinariamente esta persona.
- Qué puede decidir y hacer por sí misma.
- Qué puede decidir y procurarse por sí misma.

Si todo lo que necesita ordinariamente hacer una persona lo puede resolver por sí misma, tendrá autogobierno y no existirá, en consecuencia, causa de incapacitación.

Adopción de decisiones en caso de falta de capacidad

Cabe 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.

La excepción la constituye la guarda de hecho. Se trata de una figura prevista por la ley (art. 303 y 304 del Código Civil, art. 253 y concordantes del Codi de Família catalán), vacía de contenido, pero de la que se deducen facultades para realizar todo lo que sea necesario siempre que sea en beneficio del discapacitado.

De hecho, el Código Civil establece que los actos realizados por el guardador de hecho en interés del presunto incapaz no podrán ser impugnados si redundan en su utilidad. La guarda de hecho es, como puede imaginarse, la institución más frecuente en personas con situaciones de dependencia e incapacidad.

En todo caso, hoy está muy extendida la idea entre los profesionales del derecho de que, siempre que sea posible, hay que proteger sin incapacitar. Para ello existen una serie de instituciones a las que aludiremos al final del capítulo: los guardadores de hecho y el asistente.

No obstante, actualmente la declaración judicial de incapacitación es la medida de protección de las personas con incapacidad de autogobierno más efectiva de que disponemos.

PERSONA LEGALMENTE INCAPACITADA

El representante legal puede ser designado por el juez, previa incapacitación del individuo, dentro de un proceso de constitución de tutela. En estas cuestiones, la ley aplicable no es sólo el Código Civil; en Cataluña se aplica el Codi de Família

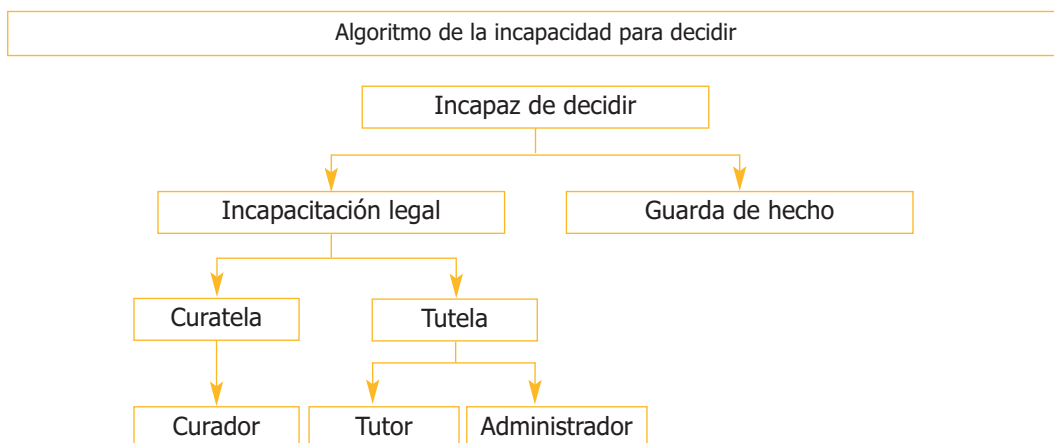
de 1998, y existen normas en las Compilaciones de Aragón y en el Fuero Nuevo de Navarra.

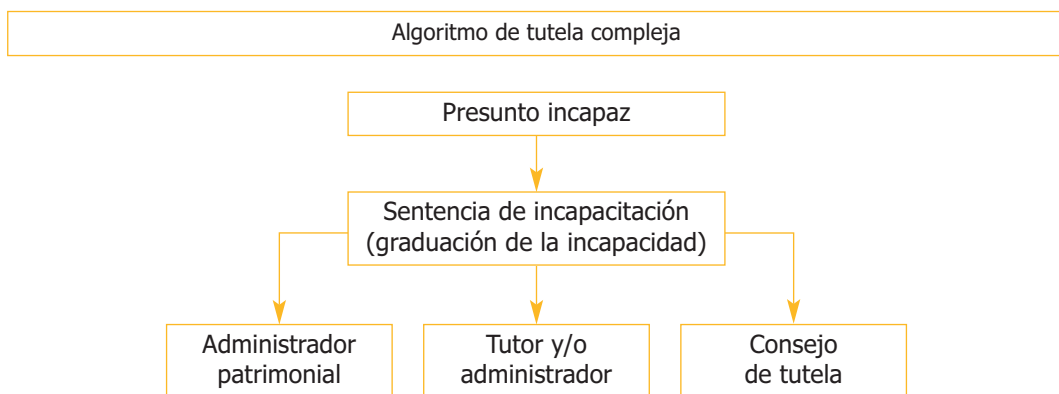
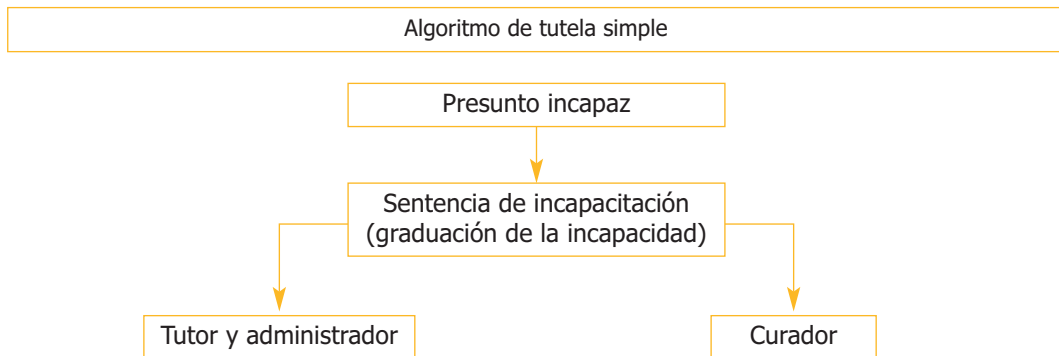
El representante legal puede ser designado por el propio individuo, mediante el instituto jurídico de la autotutela. Para que tal designación sea efectiva se requiere previamente la incapacitación del individuo y la constitución de la tutela. La autotutela es posible desde que se modificó el artículo 223 del Código Civil de España por la Ley 41/2003, y está también regulada por el artículo 172 del Codi de Família 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 de la impugnación 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.

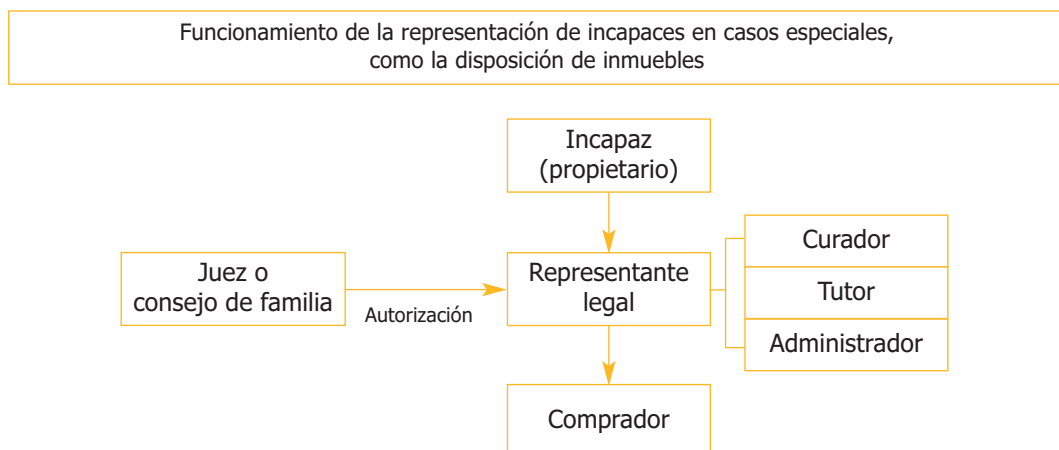
También hay otras formas más complejas que llegan a incluir un consejo de tutela, que en Cataluña está expresamente regulado en el Codi de Família.

La figura de la curatela suele utilizarse en aquellos supuestos en los que únicamente se acuerda la incapacitación parcial de la persona, limitada a determinados ámbitos o actos. En estos casos, la persona puede actuar por sí misma y el curador le asiste en la realización de los actos para los que precisa ayuda, si bien no ostenta su representación legal. El curador no suple la voluntad del afectado, sino que la refuerza, controla y encauza, complementando su déficit de capacidad. Su función es más de asistencia y protección. A continuación, los algoritmos muestran un esquema simple y otro complejo con consejo de tutela:





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 del juez.



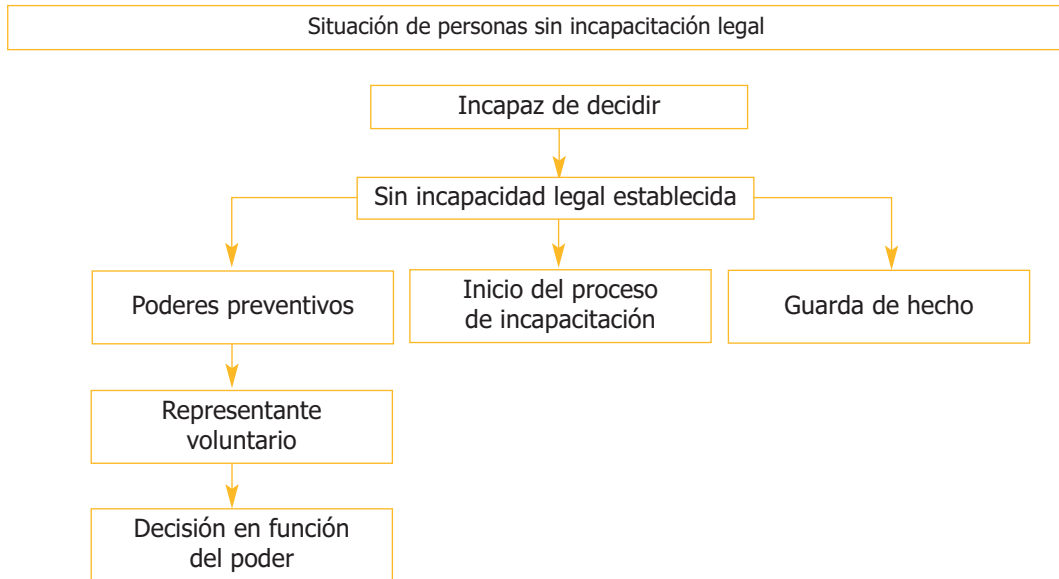
PERSONA SIN INCAPACITACIÓN LEGAL

Nos encontramos frecuentemente con personas en situación de dependencia, e incluso de discapacidad, que no están incapacitadas. Es en estos casos en los que el principio de *proteger sin incapacitar* está muchas veces presente.

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. Esta toma de decisiones se efectúa mediante un doble mecanismo que prevé la ley: los **poderes preventivos** y la **guarda de hecho**.

Los poderes preventivos son de gran utilidad, pero deben de otorgarse ante notario, quien ha de enjuiciar la capacidad del poderdante. La guarda de hecho es una situación —como el propio término indica— «de hecho», es decir, que se produce de forma natural y espontánea. El guardador de hecho es la persona que está con el dependiente o el discapacitado, es un tutor sin nombramiento judicial. El derecho defiende al presunto incapaz e impide que se puedan impugnar los actos de su guardador que redunden en beneficio del presunto incapaz.

Junto con el guardador de hecho encontramos al asistente. El asistente del presunto incapaz, del dependiente o del discapacitado, es una figura que no tiene reconocimiento legal en España, pero que es reconocida en otros países como Alemania. Es una persona que acompaña, atiende, asiste al enfermo, pero no es propiamente un representante legal. No toma la decisión, ayuda a tomarla, y ésta es la utilidad de la figura del asistente para personas mayores.



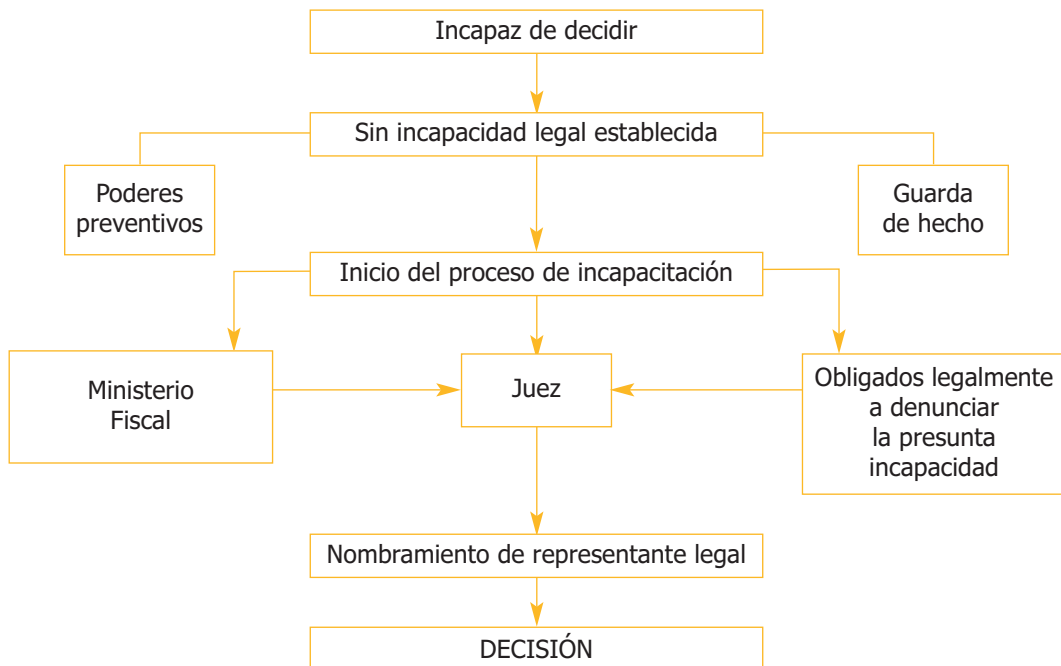
El representante que tome las decisiones puede ser:

- Un apoderado nombrado por el individuo mediante poderes preventivos en los que figura el supuesto de la incapacitación sobrevenida del titular del patrimonio, habiéndose dispuesto en el poder su continuación en tal caso. Este supuesto se contempla en el artículo 1.732 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 1.732 del Código Civil, Ley 41/2003.
- El guardador de hecho.

Hay que tener presente que, cuando la persona incapaz de decidir no ha sido objeto de incapacitación jurídica, la ley ordena que se le incapacite. Los requisitos que exige el Código Civil para que pueda acordarse la declaración de incapacitación de una persona son:

1. que padezca una enfermedad o deficiencia física o psíquica;
2. de carácter persistente, y
3. que le impida autogobernarse.

El gráfico siguiente muestra cuáles son los pasos que han de seguirse:



Procedimiento de declaración de incapacitación

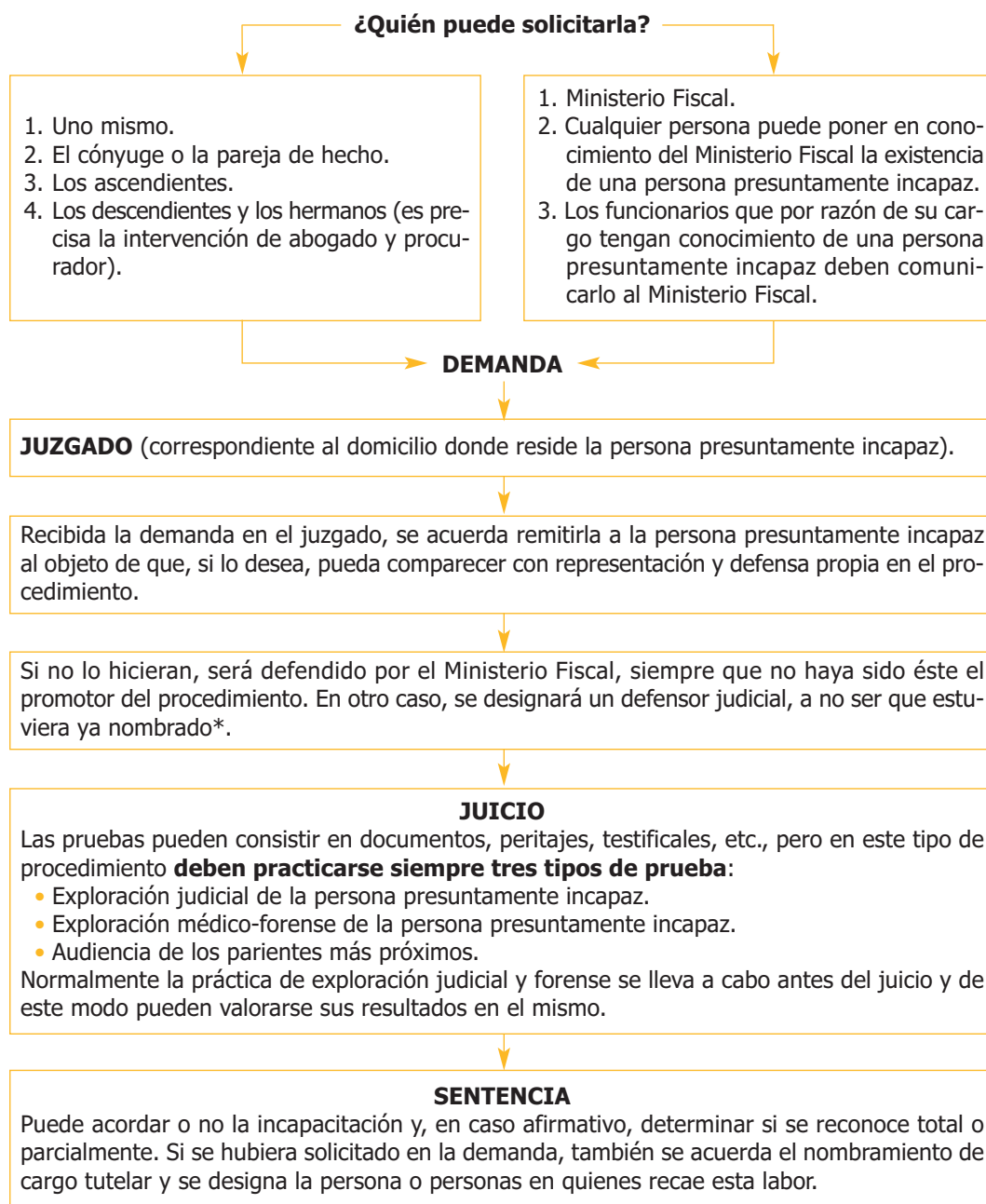
El Código Civil establece que la falta total o parcial de capacidad únicamente puede acordarse judicialmente, y siempre y cuando concurran en la persona respecto de la que se solicita los siguientes requisitos:

- Existencia de una enfermedad o deficiencia física o psíquica.
- Que tenga carácter persistente.
- Que impida a la persona gobernarse por sí misma.

PROCEDIMIENTO

La declaración de incapacitación puede solicitarla uno mismo, el cónyuge o la pareja de hecho, los ascendientes, los descendientes y los hermanos, así como también el Ministerio Fiscal. Cualquier persona puede poner en conocimiento del Ministerio Fiscal la existencia de una persona presuntamente incapaz. Los funcionarios que por razón de su cargo tengan conocimiento de una persona presuntamente incapaz deben comunicarlo.

Sin perjuicio de que la persona pueda comparecer por sí misma, en el supuesto de que la petición la hubiera formulado la familia, el Ministerio Fiscal comparecerá en el procedimiento asumiendo la defensa y representación de la persona presuntamente incapaz. Si hubiera solicitado la petición el Ministerio Fiscal, a la persona se le designará un abogado de oficio.



*En la práctica, en el supuesto de que el promotor del procedimiento de declaración de incapacitación sea el Ministerio Fiscal, a la persona presuntamente incapaz (si no comparece con representación propia) se le designa un abogado de oficio para que le defienda y represente en el procedimiento. La figura del defensor judicial es más amplia y normalmente no sólo comprende la función de defender y representar en el procedimiento, sino que viene a ejercer labores propias de un «Tutor provisional» cuando la situación lo requiere. El defensor judicial suele ser designado con carácter cautelar cuando existe situación de riesgo o conflictividad en relación a la persona presuntamente incapaz.

La sentencia puede ser recurrida. El tribunal que resuelva el correspondiente recurso debe practicar de nuevo las pruebas preceptivas indicadas (audiencia de parientes y exploración judicial y forense de la persona).

La capacidad puede rehabilitarse si, en un futuro, cesan los motivos que la originaron (enfermedad o deficiencia persistente que impida el autogobierno).

MEDIDAS CAUTELARES

La ley prevé que, ante situaciones de urgencia o riesgo para la persona o sus bienes, bien antes de iniciarse el proceso de declaración de incapacidad, bien mientras se está tramitando, puede solicitarse, de forma cautelar, que se adopten las medidas que se consideren convenientes, y que se adopten sin esperar a la designación del tutor.

Evaluación social. Intervención del trabajador social

La persona con diagnóstico de demencia está integrada en una red de relaciones que ahora deben cambiar para ajustarse a la nueva situación. Para una verdadera atención integral, es necesaria una aproximación en la que se ponga atención al conjunto de las relaciones entre los elementos y sus cualidades. En este sentido, dependencia, conducta y estado cognitivo son indicadores a partir de los cuales se puede inferir el tipo de cuidados y atención que la persona necesita. Esta información, junto a la evaluación social del entorno sociofamiliar del sujeto, permite determinar las demandas y privaciones que pueden aparecer en la atención a la persona con demencia, así como las situaciones de riesgo que pueden aparecer en el cuidado y la atención a la persona con demencia.

En el proceso de diagnóstico es cuando tendría que comenzar la intervención del trabajador social, a partir de una entrevista de evaluación del entorno de la persona con demencia. El objetivo de esta evaluación es insertar a la persona con demencia en un contexto determinado.

EVALUACIÓN SOCIAL COMO PARTE DEL DIAGNÓSTICO INTEGRAL

El trabajador social debería formar parte del cuadro profesional de las unidades de diagnóstico de demencias, o en su defecto se debería propiciar su incorporación a estos equipos para aumentar la calidad de los informes globales. En algunas unidades de diagnóstico en demencias en las que el trabajo social ya está incorporado, éstos realizan una evaluación social y familiar de la persona con demencia para diseñar el plan de intervención y las medidas oportunas de protección a la persona con demencia. En esta evaluación se contemplan aspectos tales como: características estructurales de la familia, identificación del cuidador principal (o la ausencia de éste), distribución de roles, relaciones previas, situa-

ción económica y patrimonial, existencia de medidas de protección económica o de tutoría, entorno geográfico y equipamientos, grado de estabilidad del entorno, percepción sociofamiliar de la situación, funcionamiento social y familiar de la persona con demencia, hábitos, impacto en las expectativas de vida de los cuidadores, disposición de la familia para hacerse cargo del cuidado de la persona, sobrecarga familiar, estado de salud del cuidador principal, etc. La posición relativa de los factores que inciden en la situación y su peso en el conjunto de ésta varían en cada caso y en cada momento para un mismo caso. De ahí que es necesario realizar reevaluaciones sociales durante todo el proceso de la enfermedad.

- **Plan de intervención:** el objetivo de la evaluación social inicial es recabar información básica para determinar y diseñar cuál es el plan más adecuado según la situación actual. Los seguimientos periódicos permiten revisar la adecuación del plan, detectando los cambios y modificando la estrategia, eventualmente, para responder a la nueva realidad.
- **Información y formación:** el trabajador social, por su conocimiento global de la situación, se ocupa de proveer a la familia de mecanismos y habilidades de gestión de la enfermedad a partir de una intervención dirigida a transmitir, de forma apropiada a cada grupo familiar, información sobre la enfermedad, realizando un trabajo educativo y preventivo con la familia. Y también proporciona orientación en relación con las medidas de protección jurídica más oportunas para garantizar el cuidado y control de la persona con demencia.
- **Reorganización familiar:** posteriormente, la intervención va encaminada a potenciar los recursos internos sociofamiliares, alentando la reorganización del sistema familiar y evitando, en la medida de lo posible, la figura del «único cuidador principal» y promoviendo el «cuidado del cuidador».
- **Reorganización de roles:** los contactos de seguimiento del trabajador social con el núcleo cuidador tendrán la función de controlar cómo el sistema familiar va incorporando a la persona con demencia dentro de sus pautas de funcionamiento familiares, alentando la reorganización cuando convenga.
- **Informar y tramitar** aspectos administrativos, realizar comunicaciones a fiscalía en las situaciones de riesgo, tramitar recursos económicos, sociales y sanitarios.

TOMA DE DECISIONES EN LA ESFERA PERSONAL Y PATRIMONIAL

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 prevalezcan 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.

SOBRE LA 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 respetar lo dispuesto en la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal y estar limitados para que las personas que deban utilizarlos los utilicen legítimamente. Esto significa que:

- Siempre que sea posible los datos médicos tienen que obtenerse directamente de la propia persona, a quien se informará de que sus datos pasarán a formar parte de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal.
- Hay que saber quién utiliza los datos y con qué propósito, así como conocer la identidad y dirección de la persona responsable del fichero en el que se incluyen los datos.
- Toda persona tiene derecho a oponerse a la utilización de sus datos médicos para objetivos secundarios no legalmente exigidos, así como a ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos.

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 transpa-

rencia 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, la recomendación n.º 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 y, especialmente, la Ley Orgánica 15/99 de protección de datos de carácter personal (LOPD) y su reglamento de desarrollo, aprobado por el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, constituyen, en conjunto, unos puntos de referencia esenciales para el manejo de cuestiones éticas de la atención sanitaria en la sociedad de la información.

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 también 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).

Antes de proceder a analizar supuestos concretos referidos al derecho a la información y a la confidencialidad, se debe destacar que, según lo dispuesto en la LOPD, los datos de carácter personal que hagan referencia a la salud son calificados como especialmente protegidos y su tratamiento debe efectuarse de conformidad a lo dispuesto en la indicada ley y su reglamento, así como en la legislación estatal y autonómica sobre sanidad. En consecuencia, las medidas de seguridad exigibles a los ficheros en los que se incluyan dichos datos y sus tratamientos deberán ser las máximas contempladas por la normativa de protección de datos.

Decisiones que se refieren a la esfera personal

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.

El Grupo Documento Sitges 2009 debatió en profundidad el modo de agrupar las decisiones que merecían enjuiciamiento de capacidad, en relación a sus características y su trascendencia. A partir de un productivo diálogo se agruparon en dos grandes categorías para hacer más fácil y comprensible cada una de las situaciones: las decisiones que influyen sobre la esfera personal y las decisiones que influyen sobre el patrimonio.

Se consideró que las decisiones relacionadas con la actividad laboral constituyen en sí mismas un campo aparte con tratamiento médico y jurídico muy bien establecido. Por tal motivo, han sido excluidas de consideración por este grupo de trabajo.

A modo de recordatorio, se distribuye en categorías, grado mayor o menor, cada una de las situaciones sobre las que se van a tomar un tipo u otro de decisión en relación a la responsabilidad personal y trascendencia en beneficio o perjuicio propio o a terceros de la decisión.

DECISIONES QUE INFLUYEN SOBRE LA PROPIA SALUD

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.

En los supuestos de urgencia se atenderá a lo dispuesto por la persona en el documento de voluntades anticipadas (DVA). Si éste no existe, se procede según acuerdo del médico y la persona presente con mayor grado de representación del enfermo (si la hubiere), respetando siempre la legislación existente. Ante situaciones no urgentes se propone la aplicación del *Documento Sitges 2009*.

Decisiones de grado mayor (S_M)

Se consideran decisiones de grado mayor aquellas intervenciones diagnósticas o terapéuticas cuyo riesgo de mortalidad o morbilidad supere el porcentaje aceptado en la evidencia médica, estudios genéticos con fin diagnóstico y situaciones clínicas que requieran sedación profunda o prolongada, que pudiera afectar 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 DVA.

La demanda de asesoramiento por parte de los comités de ética asistencial permitirá consensuar la metodología y procedimientos para la mejor toma de decisiones, respetando la autonomía del paciente.

Decisiones de grado menor (S_m)

Se consideran decisiones de grado menor aquellas 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, ni el concurso de los comités de ética asistencial.

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 [Edimburgo]) 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 algunos casos, sin embargo, no se conoce el riesgo que implica su aplicación, o bien si este riesgo supera al que va implícito en el procedimiento estándar, o se desconoce la efectividad del tratamiento objeto de estudio o, incluso, se previene que el paciente pueda recibir un tratamiento placebo durante el estudio. En la actualidad, en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer, que abarca más del 50% de los tipos de demencias, el tipo de ensayo clínico farmacológico al que se invita a participar al paciente requiere una amplia, fácil y comprensible información del procedimiento, objetivos, efectos adversos, y cómo se configura el grupo placebo. La mayoría de estudios incluyen en el grupo placebo aquellos pacientes ya en tratamiento estandarizado para la enfermedad de Alzheimer.

Este tipo de estudio está diseñado con dos consentimientos informados: uno que acepta el propio paciente y otro que acepta el familiar responsable, el guarda de hecho o el tutor en el caso de que el paciente tenga una incapacidad legal. En este apartado entramos en conflicto con la propia ley que consideramos ha de ser más amplia y flexible en cuanto a la figura del guarda de hecho, cuyo papel relevante puede ayudar en la investigación en esta área. En este punto nos referimos a aquellos casos donde el objeto del estudio se centra en pacientes con demencia moderadamente grave y grave.

Otra situación en cuanto a la participación en investigaciones se presenta cuando 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. Otro caso particular es el de la investigación genéti-

ca. En el caso de que la investigación requiera un estudio genético, su participación podría descubrir información con repercusiones sobre otras personas ascendientes y descendientes y afectar la estabilidad emocional del propio individuo, o tener consecuencias sobre su futuro profesional y laboral.

Para participar en una investigación clínica siempre debe firmarse un documento de consentimiento informado.

De grado mayor (I_M)

Se considera decisión de grado mayor cuando 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 (situación de la gran mayoría de demencias familiares)¹, autosómica recesiva² o ligada al sexo como son algunas enfermedades neurodegenerativas.

De grado menor (I_m)

Se incluyen aquí las decisiones sobre participación en investigaciones que no cumplen las condiciones previamente citadas. Estaría incluida en este epígrafe la investigación de genes de riesgo, 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.

¹ La herencia autosómica dominante se refiere a aquellos casos en los que un gen anormal de uno de los padres es capaz de causar la enfermedad, aunque el gen paralelo del otro padre sea normal. Si uno de los padres tiene un gen defectuoso dominante, cada hijo tiene un 50% de probabilidades de heredar la enfermedad.

² La herencia autosómica recesiva se refiere a aquellos casos en los que los dos padres deben tener el gen anormal para que se desarrolle la enfermedad. Las personas con un solo gen defectuoso no padecen la enfermedad, pero son portadoras de la misma y, por tanto, pueden transmitirla. Si una persona nace de padres que porten un cambio (mutación) autosómico recesivo, tiene una entre cuatro probabilidades de recibir los genes defectuosos de ambos padres y desarrollar la enfermedad. Asimismo, la persona tiene un 50% (1 entre 2) de probabilidades de heredar un gen anormal, lo cual la convierte en portadora.

ACCESO A LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

En el caso que nos ocupa, personas con el diagnóstico de demencia, ha de tenerse en cuenta que en los protocolos clínicos existe información de gran relevancia y utilidad para conocer la situación real de estas personas y/o el beneficio de un tratamiento prescrito. Esta fuente de información proviene no del propio paciente sino de sus acompañantes o asistentes, bien sean familiares directos, ascendientes o descendientes, cuidadores con los que conviven o personas ajenas al grupo familiar con las que se relacionan y acompañan. Es recomendable por su importancia identificar al informador y dejar constancia escrita de su relación con el paciente, ya que, al tiempo de obtener información clínica y social por parte de él, éste recibe información sobre la situación y pronóstico del paciente, pudiendo hacer uso de los datos disponibles e interpretarlos subjetivamente e inducir conflictos de intereses.

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 (profesionales 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 (art. 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 (art. 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 ostentan la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados, excepto en aquellos actos relativos a derechos de la personali-

dad 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 atiende. 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. La práctica de ensayos clínicos, según lo dispuesto en la Ley de autonomía del paciente, se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y, en consecuencia, requerirá el consentimiento del representante legal del menor.

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 pro-

tección 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 sanitarios 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. La Ley Orgánica de protección de datos establece que el deber de secreto subsiste aun después de finalizadas las relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo (art. 10 de la LOPD).

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. En el mismo sentido la LOPD establece que no es necesario el consentimiento del interesado para la comunicación de datos de carácter personal cuando el destinatario sea el Ministerio Fiscal o los jueces o tribunales en el ejercicio de las funciones que tienen atribuidas (art. 11 de la LOPD).

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 de 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 plani-

ficación, 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.

DOCUMENTACIÓN DE LAS DECISIONES PERSONALES SOBRE LA SALUD Y ESTILO DE VIDA

Los documentos que recogemos en este apartado son el consentimiento informado y el documento de instrucciones previas o documento de voluntades anticipadas.

Consentimiento informado

El consentimiento informado es un proceso de diálogo médico-enfermo. Es la aceptación, por parte del paciente competente, de un procedimiento diagnóstico, terapéutico o de investigación, después de tener la información adecuada y en un lenguaje comprensible que le permita decidir e implicarse libremente en la decisión clínica.

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 y terapéuticos 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 supuestos en los que el consentimiento objeto de revocación se hubiera prestado por escrito, habrá que dejar constancia escrita de ésta en el mismo documento, en otro, o

en la historia clínica del paciente. El requisito de revocación por escrito, en cualquier caso se recoge en el artículo 8.5 de la Ley 41/2002.

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 el 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.

En esta situación se encontrarían también las personas que por su proceso de demencia no fueran competentes para tomar decisiones que afectaran a su salud, y que pudieran ser candidatas a participar en un estudio científico experimental. Según el grado de afectación cognitiva siempre se propone que el paciente otorgue su consentimiento, quien en la medida de su entendimiento firma y acepta, siempre en presencia de la persona que se hace responsable y que obligatoriamente también tiene que firmar otro consentimiento informado, dando fe de que entiende y se responsabiliza del procedimiento que tiene que seguirse.

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. La práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción asistida en menores requieren el consentimiento de los padres o representantes legales.

Personas incapacitadas legalmente

En relación con estas personas, hay que tener en cuenta que el tutor necesita autorización judicial 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, es decir, se precisa autorización judicial, con la salvedad de que las funciones de los tutores las ejercerán, en este caso, los familiares de la persona afectada o los profesionales que intervengan en su atención. 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.

Finalmente, debemos recordar que el internamiento involuntario por razón de trastorno psíquico requiere autorización judicial. Esta autorización debe ser acordada por el juez competente del domicilio donde se encuentra la persona respecto de quien se solicita y deberá ser previa a la práctica del internamiento. Excepcionalmente, podrá solicitarse la autorización judicial, una vez practicado el internamiento involuntario, si razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso y de conformidad a lo previsto en el artículo 763 de la Ley de enjuiciamiento civil, el responsable del centro en el que se hubiere producido el internamiento deberá comunicarlo al juzgado en la

mayor brevedad posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, al objeto de que el juez competente ratifique o, en su caso, deje sin efecto el internamiento. En este último supuesto, el juez competente para autorizar el internamiento será el del domicilio donde se halle el centro.

Documento de instrucciones previas o documento de voluntades anticipadas

El DVA 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 cuando ya no esté en condiciones de expresar su voluntad. Hay que ver este documento, por lo tanto, como una expresión autónoma que se ha de tener 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.

Hay que considerar el documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas como una expresión de la autonomía de las personas que conviene respetar e impulsar.

Para que sea operativo y eficaz en el momento de ser utilizado, ha de registrarse en un registro autonómico o estatal, y evidentemente ha de ser público en cuanto a instituciones, familiares y allegados.

Formalizar un DVA se ha de entender como un proceso positivo de responsabilidad de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud. Esto último ha de posibilitar una relación con más transparencia y confianza entre pacientes y profesionales sanitarios y también la oportunidad de insertar esta reflexión dentro de la relación con nuestro médico, y servir así de herramienta para la mejora de la comunicación entre el profesional y el paciente.

El DVA también prevé la posibilidad de nombrar un representante que actúe en su nombre. Este último es un elemento importante en el cumplimiento de las disposiciones dictadas en el DVA, tanto para ayudar a interpretarlas y defender el cumplimiento de estas instrucciones como para tomar decisiones. El representante, familiar o no del paciente, es pues el interlocutor válido con los profesionales y ha de conocer los valores y deseos de la persona a la cual representa y en el que se ha declinado toda la confianza.

La peculiaridad que puede contemplar un DVA respecto a un proceso de demencia es que en él puede disponerse de otras consideraciones previas como son el principio del respeto al derecho de la intimidad y el de preservar su imagen. La ley no determina cuál debe ser su contenido, únicamente establece que no se aplicarán las voluntades anticipadas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto previsto en el momento de manifestarlas. Por lo tanto, su contenido puede contemplar todos aquellos aspectos que sean de importancia para la persona que lo suscribe. Así, el DVA puede recoger explícitamente la voluntad de divulgación pública de la enfermedad o no, antes o después de su muerte, los cuidados necesarios para mantener su imagen, privacidad, régimen de internamiento, cuidados paliativos, donación de órganos, participación en ensayos clínicos o no.

Al formular un DVA se decide, con plena lucidez y capacidad, cómo vivir la demencia y se exime de tal responsabilidad a los familiares próximos y al equipo de profesionales que vaya a intervenir en el proceso. Este acto refleja la capacidad de decidir sobre uno mismo y de expresar voluntades, convicciones y creencias, eximiendo de esa responsabilidad a aquellos que en un momento determinado de la evolución de la demencia debieran ejercer la representación para decidir.

Procedimientos de formalización del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas

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.
- En algunas comunidades autónomas está previsto que pueda otorgarse también ante un funcionario o persona encargada del registro de voluntades anticipadas.
- En algunas comunidades autónomas está previsto que pueda otorgarse también ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería

competente en materia de Sanidad, en las condiciones que se determinen reglamentariamente.

- En Andalucía es posible otorgar documento privado sin necesidad de testigos y en la Comunidad Autónoma de La Rioja es posible otorgar documento privado ante el personal al servicio de la Administración general o sus organismos autónomos, en la forma que se establezca mediante Orden dictada por el consejero competente en materia de salud.

La función de los testigos es la de 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 en su caso 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, que se describen a continuación.

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, establecer límites al acceso a la historia clínica, conocer o no determinado diagnóstico, recibir ayuda para morir si se dan determinados supuestos. Actualmente la ley no permite el suicidio asistido o eutanasia, pero incluir este deseo no invalida o resta eficacia al DVA. Simplemente este aspecto no podría ser respetado en la actualidad.

Posibilidad de revocar el documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas

El documento en cuestión se puede modificar o revocar y dejar sin efecto por la sola voluntad del otorgante. El documento otorgado en último lugar será el que se considerará válido. 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 las 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 art. 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.

Decisiones que se refieren a la esfera patrimonial

DECISIONES DE IMPORTANCIA RELACIONADAS CON EL PATRIMONIO PERSONAL

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. Aunque sea difícil mediar la importancia, se pueden considerar como importantes aquellas decisiones que una vez debidamente cuantificadas suponen más del 10% del capital patrimonial.

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, que en nuestro caso, estimamos en una cantidad superior a 12.000 euros. 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 dependen 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 las relaciones personales, los cuidados recibidos 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 cierta importancia cuando supera los 600 euros por cada decisión, y es importante cuando una decisión puede suponer una ganancia o pérdida patrimonial de 12.000 euros.

Actos de disposición onerosos¹

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. Estos actos 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 estar ligeramente alterados, ya que si lo están

¹ Los actos que se enuncian a continuación pueden ser llevados a cabo —hipotéticamente— por el propietario o por su apoderado. Si los lleva a cabo un apoderado, el otorgamiento del poder por parte del propietario exige la misma capacidad que la necesaria para llevar a cabo el propio acto.

de forma grave pueden modificar sustancialmente una decisión patrimonial, con las correspondientes consecuencias a terceros. Hay que decidir con la razón, no con las emociones.

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; por ejemplo, este reloj de oro que te regalo es porque me vienes a ver, y me haces compañía), 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 renuncia de derechos

Son actos en los que se renuncia a un derecho, por ejemplo a una herencia, a una donación o a una indemnización consecuencia de un accidente laboral o de tráfico.

En estos actos, el individuo pierde un derecho, y en consecuencia deja de ingresar en su patrimonio un activo —bienes o dinero— que le correspondía en derecho.

La ejecución de estos actos requiere en el renunciante una capacidad alta, una total conciencia de la renuncia, y un conocimiento de los hechos y consecuencias que motivan la renuncia.

Actos de gravamen. En especial, la hipoteca inversa

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 de compra o venta, 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. Es decir, aquellos supuestos en los que una persona avala —afianza— con su total patrimonio la deuda de otro.

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 hemos de ser exigentes para las prestaciones 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.

La llamada hipoteca inversa ha sido regulada en la disposición adicional primera de la Ley 41/2007. La ley parte del supuesto de que una persona mayor —generalmente dependiente— pueda utilizar su vivienda para obtener una pensión. De ahí la palabra *inversa*, la persona mayor en vez de pagar la cuota cada mes al banco o caja, *invierte* la situación económica: cobra del banco o caja una pensión mensual a cargo del préstamo hipotecario. Quien paga la deuda —generalmente a la muerte del mayor— son sus herederos. Aunque la hipoteca es un acto de gravamen importante, en el caso de la hipoteca inversa es un acto *beneficioso* para el mayor, pues recibe una pensión del banco que si bien genera una deuda, ésta la pagarán sus herederos.

De todos modos, las hipotecas inversas no son fáciles de entender, por lo que nuestro consejo sería que para constituir una hipoteca inversa se debe valorar la capacidad de la persona contratante para entender la gestión de este producto financiero. Hoy en día conocer esta capacidad es una exigencia de los notarios.

Actos de adquisición con contraprestación

La adquisición de bienes o derechos puede ser más o menos favorable para el patrimonio, dependiendo de la contraprestación.

Tienen su origen en un contrato. Son actos de adquisición las compraventas, permutas, aportaciones de bienes a sociedades o comunidades y, en general, los

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 patrimoniales forzosos

Son actos obligados por la ley. La expropiación forzosa es un ejemplo, así como los actos de tipo urbanístico que se realizan en cumplimiento de los planes urbanísticos, por ejemplo, la cesión de unos terrenos. Otro ejemplo es el pago de los impuestos debidos, como el Impuesto de la Renta de las Personas Físicas, o el Impuesto de Sucesiones o Donaciones.

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 sim-

plemente 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: el testamento y los poderes

Se trata de actos que no son delegables en sí en un tercero 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 a la sucesión. 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 efecto cuando el otorgante ya ha fallecido. El documento una vez fallecido el testador es irrevocable, salvo que por decisión judicial sea anulado.

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 una de las formas de defensa de las personas discapaces 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 dependiente, o discapacitado, 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 1.732 del Código Civil e introdujo expresamente la posibilidad de que se otorguen poderes para la especial circunstancia de producirse una incapacidad del titular del patrimonio, disponiendo en el propio poder su continuación en tal circunstancia. Es decir, estamos ante unos poderes que se otorgan por una persona capaz a favor de personas de confianza, y que se utilizan precisamente cuando el capaz pierde su capacidad. Estos poderes son de mucha utilidad siempre que se den dos condiciones: *que el poderdante sea capaz y que los apoderados sean de confianza*.

El efecto más importante de estos poderes es que no desaparecen por la situación de 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 perso-

na del círculo íntimo del poderdante. Los notarios son especialmente cautelosos cuando el apoderado no es una persona del círculo de confianza del poderdante.

Transcurridos unos años desde la entrada en vigor de la Ley 41/2003, que admitió los poderes preventivos, se puede hacer un primer balance de éstos. Si bien algunas instituciones tutelares han señalado que se han producido excesos, y algún abuso, en la utilización de los poderes preventivos, la valoración que de los mismos se hace por parte de jueces y notarios es francamente positiva. Pero en todos los casos se ve claro que estos poderes no deben de otorgarse al límite de la capacidad, o cuando existe una enfermedad ya avanzada, sino cuando aparecen los primeros síntomas.

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 efecto 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 DE MENOR IMPORTANCIA RELACIONADAS CON EL PATRIMONIO PERSONAL

Son decisiones que entrañan un riesgo de pérdida patrimonial poco importante². De la decisión se deriva una pequeña pérdida patrimonial, al disminuir el patrimonio personal o el patrimonio familiar.

² Como se ha dicho, se fija el riesgo patrimonial en 12.000 euros.

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 todo caso nos referimos a decisiones que en su conjunto suponen un importe inferior a 12.000 euros.

En cuanto al *dinero* y los activos financieros, pueden considerarse de menor importancia las disposiciones y pagos inferiores a 600 euros³.

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 tipo 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 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 *menor importancia*. 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.

³ Cifras orientativas que dependerán de la situación socioeconómica del individuo.

Contratos cotidianos

Son contratos que realiza el titular de patrimonio, 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, o 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, generalmente de poca importancia. 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.

Desistimiento y operaciones de ratificación⁴

Dentro de este enunciado general (cajón de sastre) se acogen toda una serie de operaciones de índole muy diversa, como los desistimientos a acciones procesales, o ratificación de contratos realizados por terceras personas.

Todas estas operaciones tienen el común denominador que han de ser examinadas con detalle. Son operaciones con posible trascendencia en el patrimonio, pero que muchas veces pueden ser realizadas con finalidades indirectas.

La capacidad debe de ser plena siempre que el objeto sobre el que recaigan sea de importancia. Generalmente, si hay que acudir a un notario, o a un abogado, o ante un juez se tratará de operaciones de importancia.

Contratos laborales con personal asistencial (empleados de hogar, cuidadores, asistentes personales)

Las personas en situación de dependencia, o discapacitadas, suelen firmar contratos de tipo laboral o de servicios con las personas que los cuidan. Los más frecuentes se efectúan con empleados/as de hogar, cuidadores/as, o asistentes de la persona con alguna dependencia o discapacidad. Habitualmente, estas personas no son familiares. Estos contratos son muy importantes para la persona dependiente que se convierte en el empleador, o receptor de servicios. Antes de firmarlos hay que estar plenamente informados de la legalidad del documento, sus cláusulas, y sobre todo de las obligaciones que se adquieren.

La capacidad para firmar estos contratos es la general, es decir, en el caso de una persona dependiente podrá en muchos casos firmarlos él, pero es conveniente que también firme otra persona como el que ostenta la guarda de hecho.

⁴ En esta línea, el grupo SITGES ha propuesto que los contratos de importancia (más de 12.000 euros) realizados por personas mayores sean ratificados por ellos mismos transcurridos 15 días.

CONDICIONES NEUROLÓGICAS Y NEUROPSICOLÓGICAS PARA SER CAPAZ DE TOMAR DECISIONES

El proceso de tomar una decisión es altamente dependiente de la cognición. El desempeño óptimo de una tarea intelectual requiere la integridad de determinadas funciones cognitivas, junto con un equilibrio emocional que no distorsione la ejecución de éstas. Si en el momento de tomar una determinada decisión el individuo no posee la capacidad cognitiva necesaria para ello, o se halla en una situación de desequilibrio psicológico, 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 debería ser tratado 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 algún tipo 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, cada una de ellas con un grado de complejidad dependiente del problema. 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 analizan en otros capítulos. En este apartado nos centraremos más extensamente en las condiciones cognitivas necesarias para que una persona pueda considerarse capaz de tomar una determinada decisión en un momento dado (tabla 1). De un modo

Tabla 1. Aspectos neurológicos y cognitivos que intervienen en la toma de decisiones

1	Nivel de conciencia (Nc)
2	Percepción de estímulos (Pe)
3	Funciones cognitivas • Atención (At) • Gnosias (Gn) • Lenguaje (Le) • Cálculo (Cc) • Memoria (Me) • Orientación a la realidad (Or) • Praxias (Pr)
4	Funciones ejecutivas (Fe) • Razonamiento abstracto (Ra) • Motivación-autocontrol (MA)
5	Estado psicoafectivo (AE)
6	Ideación espontánea (Id)
7	Conciencia de enfermedad

sinóptico puede decirse que, para decidir adecuadamente, una persona debe 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 abstracto y, finalmente, expresar de manera comprensible lo decidido.

También será necesario poder ejecutar lo decidido, sin cuyo requisito la decisión en sí sería absurda, si bien en ocasiones la ejecución puede ser delegada.

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. Sin embargo, en estado de somnolencia es probable que la persona sí sea capaz de tomar algunas decisiones que no requieren una tarea cognitiva compleja ni prolongada, durante los momentos en que permanece despierta, quizá por influencia de una estimulación externa. En la tabla 2 se resumen los diferentes estados del nivel de conciencia.

Tabla 2. 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 tocarle o llamarle 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.

PERCEPCIÓN DE ESTÍMULOS - 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, audición, tacto, olfato, 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 la lectura o en detalles físicos sutiles, y la sordera podría ejercer el mismo efecto cuando el componente sonoro verbal o del habla constituye la parte esencial de los elementos que deben enjuiciarse. Así pues, la integridad de las vías somatosensoriales debería evaluarse como elemento potencialmente condicionante para la toma de algunas decisiones.

FUNCIONES COGNITIVAS

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 deci-

sión. En estados de notable distractibilidad, la mayoría de las tareas intelectuales se abandonan antes de completarlas, porque el cerebro ha desviado su atención hacia otro estímulo, quizás irrelevante, y no tiene capacidad suficiente para concentrarse en diferentes focos de atención simultáneamente. Además, la alteración de la atención reduce la capacidad de registrar nueva información en la memoria y de evocar la ya almacenada, acciones que resultan frecuentemente esenciales en los procesos cognitivos necesarios 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.

Otra situación en la que debe valorarse con extremo cuidado la atención es en aquellos trastornos psicoafectivos como el síndrome depresivo, por el escaso interés del paciente ante los estímulos y por el efecto negativo del tratamiento farmacológico sobre la atención.

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, visual, táctil, etc.). Un enfermo con agnosia visual ve los objetos, pero queda perplejo ante ellos. No es capaz de reconocerlos ni saber 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.

Lenguaje

La mayor diferencia entre los humanos 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 par-

te 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 neuropsicológico, debe evaluarse siempre la capacidad de comprensión en ambas formas. Por ejemplo, una persona que acaba de perder la audición puede asumir decisiones que se le plantean de forma escrita. En general, los enfermos con afasia de Wernicke y aquellos con una enfermedad degenerativa que presenten una afectación similar del lenguaje son incapaces de comprender información oral y escrita. Estos pacientes no estarán capacitados para tomar decisiones razonables, siempre que éstas requieran recibir información verbalmente.

Los procesos de decisión implican el intercambio de ideas. 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 cabo. 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 anomia (dificultad para evocar 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 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 neuropsicológico, cabe diferenciar la dificultad o imposibilidad para identificar y comprender el significado de los números y símbolos matemáticos, y la incapacidad de relacionar elementos numéricos. La acalculia, que aparece en lesiones 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 (p. ej., acalculia espacial, al realizar operaciones sobre números escritos).

Memoria

La memoria episódica consiste en la capacidad para registrar y evocar información relacionada con 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 preservada. 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.

Cabe destacar que 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. El recuerdo de ciertas vivencias puede influir en numerosas decisiones como, por ejemplo, a la hora de redactar el 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 a la realidad

La alteración de la orientación espacial, gracias a la que una persona se ubica en el espacio, es capaz de evaluar distancias (cerca-lejos), dirección (derecha-izquierda-arriba-abajo) y relaciones espaciales (Hospitalet está cerca de Barcelona), puede influir en la facultad para conducir, salir solo a pasear, llevar y traer a los niños al colegio, etc.

La orientación temporal es distinta, es más vulnerable, y por tal motivo muchas personas tienen alterada la orientación temporal sin tener alterada la espacial.

La orientación a la realidad engloba un concepto más amplio en el que la persona tiene autoconciencia de quién es él, quiénes son los que le rodean, cuál

es la naturaleza del entorno en el que está, y la situación temporal. Esta orientación puede fluctuar en relación al momento exploratorio secundario a una determinada situación psicoafectiva, de estrés, cansancio, por lo que en los seguimientos exploratorios será una pieza fundamental sobre la información de la persona.

Praxias

Las praxias consisten en la capacidad de realizar, con un propósito, actos voluntarios previamente aprendidos, sin tener debilidad ni alteración de la sensibilidad o del equilibrio. Requieren una coordinación mental apropiada de los elementos constituyentes de ese acto. La praxia constructiva consiste en la capacidad de elaborar un dibujo o construir 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 a causa de una importante alteración de las funciones ejecutivas. Cuando solicitamos a un paciente con este trastorno que dibuje un reloj, a pesar de que sabe lo que es, y tiene fuerza en la mano para dibujar, no presenta alterada la coordinación oculomotora 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 desorganizado, que no se parece a lo solicitado. Un trastorno disejecutivo 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 corresponda 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 abstracto.

Motivación, autocontrol

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 de la conducta personal. El trastorno de la motivación, con reducción de la iniciativa, produce *apatía* o *abulia*, y el trastorno de autocontrol conduce a un *estado desinhibido* de la conducta social, sexual o alimentaria, impulsivo y desprovisto de la autocensura aprendida. Ambas conductas podrían dificultar o privar de ecuanimidad a multitud de decisiones.

ESTADO PSICOAFECTIVO - 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 contribuir a nuestra felicidad si podemos expresarla en un ambiente de libertad y respeto. Sin embargo, cuando la afectividad sobrepasa los límites de normalidad, suele crear una situación de disgusto. 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 ecuaníme de una decisión de trascendencia. En tal caso, para protección del propio individuo o de los intereses de los demás, sería lícito coartarle la capacidad de tomar determinadas decisiones o esperar un tiempo prudencial hasta que el proceso mórbido revierta si es posible.

IDEACIÓN ESPONTÁNEA

Por nuestro pensamiento circulan ideas que surgen con aparente espontaneidad o tras la percepción de estímulos externos o internos. Esto genera una vida interior en la que se entremezclan también una actividad cognitiva y un componente emocional. Desafortunadamente, en determinadas patologías, 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, etc. En un paciente con una ideación 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.

CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

Cuando se altera la capacidad de introspección, en los casos de enfermedad aparece *anosognosia*. El paciente 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 dolencia o no le concede importancia.

También la anosognosia interfiere en la aceptación o no de un tipo determinado de cuidados o de la presencia de un cuidador, ya que se consideran autosuficientes y autónomos para cuidar de sí mismos. Ésta es una de las situaciones más conflictivas y difíciles de entender para el núcleo familiar, ya que ambos, enfermo y familia, se hallan en una contradicción permanente: «Yo sí puedo. Usted no puede.»

EXPLORACIÓN DE LAS CONDICIONES NEUROLÓGICAS QUE INTERVIENEN EN LA TOMA DE DECISIONES

La detección y evaluación de las 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, neuropsicológica y psicopatológica se adecúan 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 sub-

jetiva de quien lo emite, o fundamentado en los llamados «test breves de detección» (pruebas breves que examinan determinadas funciones de una manera parcial y con notable «efecto techo» —que no aprecian alteraciones sutiles en personas con capacidad previa muy elevada— y «efecto suelo» —que 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. El informe para valorar la capacidad debería expresar explícitamente la indemnidad o el grado de deterioro de las diversas funciones mencionadas, indicando las pruebas o procedimientos utilizados para alcanzar la impresión final señalada para cada función. Esta impresión no se alcanza únicamente mediante test, sino que también es necesario 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 test deben aplicarse en condiciones que reflejen de 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 test aplicados deberá conservarse como prueba. En general se aplicarán test amplios propios de cada una de las funciones que se examinan, seleccionando entre ellos los que se adecúen 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 años. 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 test y la valoración de los resultados. La gran variedad de test disponible, 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 test obligatorios. No obstante, en la tabla 3 se mencionan algunos test y baterías de pruebas 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 subtest correspondientes contenidos en las baterías de pruebas amplias de uso más frecuente.

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.

Tabla 3. Relación de los test y baterías de pruebas que se utilizan en neurología cognitiva para la valoración de alteraciones intelectuales y psicopatológicas

Agudeza visual (láminas de Snellen, lámina de cercanía)
Visual object and space perception (VOSP) (Lezac et al., 2004; Warrington et al., 1991)
Test de cancelación (Lezac et al., 2004)
Serie de cifras, de la escala de Wechsler (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1999)
Trail making test y Color-trails (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004)
Prueba de Stroop (Golden, 2001; Lezac et al., 2004)
Symbol-digit modalities test (Lezac et al., 2004)
Test de vocabulario de Boston (Goodglass y Kaplan, 1986)
Token test (Lezac et al., 2004)
Prueba FAS de generar una lista de palabras (Lezac et al., 2004)
Set-test (Burns et al., 1999; Isaacs y Arhtar, 1972; Pascual et al., 1990)
Dibujo diferido de la figura de Rey (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004)
Pruebas de evocación diferida, facilitada por clave semántica (Buschke, 1984; Grober et al., 1998; Knopman y Alejandre, 1989; Petersen et al., 1994)
Test de aprendizaje verbal España-Complutense (TAVEC) (Benedet, 2001)
Test de Benton de orientación de líneas (Lezac et al., 2004)
Copia de la figura compleja de Rey (Hodges, 1994; Lezac et al., 2004)
Test de los cubos de la WAIS (Lichtenberger et al., 2001; Wechsler, 1994)
Test del reloj (dibujo sin modelo) (Burns et al., 1999; Cacho, 1999)
Torre de Londres y de Hanoi (Lezac et al., 2004)
Cartas de Wisconsin (Lezac et al., 2004)
Pruebas de semejanzas y diferencias (Lezac et al., 2004)
Interpretación de refranes (Lezac et al., 2004)
Escala de depresión de Cornell (Alexopoulos et al., 1998; Burns et al., 1999)
Escala de depresión de Hamilton (Burns et al., 1999; Hamilton, 1960)
Escala de depresión geriátrica de Yesavage (Burns et al., 1999; Yesavage et al., 1983)
Escala de agitación de Cohen-Mansfield (CMAI) (Burns et al., 1999)
CAMCOG (Roth et al., 1988)
ADAS (Burns et al., 1999; Pascual et al., 1997; Peña-Casanovas, 1997; Rosen et al., 1984)
ADAS-Cog (Burns et al., 1999; Peña-Casanova, 1997; Rosen et al., 1984)
GERMCIDE
CERAD (Morris et al., 1989, 1993; Welsh et al., 1994)
Test de Boston para el diagnóstico de la afasia (Goodglass y Kaplan, 1986)
Escala de memoria de Wechsler (1997)
Neuropsychiatric inventory (NPI) (Burns et al., 1999; Cummings et al., 1994)
NPI-Q (Boada et al., 2002)
Test de pirámides y palmeras (Howard y Patterson, 1992)

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), el facultativo responsable de la evaluación (especialista en neurología, psiquiatría o geriatría) debe expresar su impresión sobre la indemnidad o el grado de alteración que el paciente presenta en cada una de las funciones referidas.

En el Documento Sitges se plantea 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, se propone calificar cada una de las funciones consideradas importantes (tabla 1) siguiendo la graduación indicada en la tabla 4. El facultativo responsable de la evaluación, 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 según su gravedad (tabla 4).

Tabla 4. Escala unificada para la calificación de cada una de las funciones mentales

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

A continuación, exponemos las exploraciones de las distintas condiciones neurológicas basándonos en las publicaciones *Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neuropsicología clínica basada en evidencias*¹, *Principles of behavioral and cognitive neurology*² y *Neuropsychological assessment*³.

¹ Peña-Casanova J, Gramunt Fombuena N, Gich Fullá J. Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neuropsicología clínica basada en evidencias. Barcelona: Masson; 2004.

² Weintraub S. Neuropsychological assessment of mental state. En: Mesulam M-M, editor. Principles of behavioral and cognitive neurology. 2.ª edición. Oxford: Oxford University Press.; 2000. p. 121-73.

³ Lezak MD, Howieson DB, Loring DW. Neuropsychological assessment. 4.ª ed. Oxford University Press; 2004.

NIVEL DE CONCIENCIA

La evaluación del nivel de conciencia es fácilmente abordable si se valora la necesidad, persistencia e intensidad de los estímulos que han de darse al enfermo para mantenerlo vigil o alerta. El estado de alerta es el estado normal de vigilia. En la somnolencia o letargia, un mínimo estímulo (llamada o elevación del tono de voz) basta para mantener al paciente despierto durante un tiempo. No ocurre esto en la obnubilación, en la que no es preciso un estímulo excesivamente intenso pero que debe ser mantenido, porque de lo contrario la persona vuelve a caer dormida inmediatamente. La persona estuporosa precisa un estímulo, habitualmente doloroso, que ha de ser vigoroso y mantenido. La persona en coma no alcanza el nivel de vigilancia sea cual sea la intensidad de la provocación. La *escala de Glasgow* permite pseudocuantificar el grado del estado de coma atendiendo a la apertura de los ojos (espontánea, ante la llamada, con el estímulo doloroso o ausente), respuesta motora (obedece, localiza el dolor, simplemente retira, respuesta en flexión anormal con el dolor, respuesta en extensión, ausente) o la verbalización (orientada, confusa, inapropiada, incomprensible, ausente).

En el estado vegetativo el paciente está despierto, vigil, incluso puede desarrollar ciclos normales de vigilia y sueño, pero carece de toda conciencia del entorno o de las necesidades internas y no muestra conducta propositiva alguna. Puede abrir los ojos, moverlos e incluso dar la apariencia de fijar la mirada momentáneamente. Las respuestas motoras se reducen a movimientos reflejos o posturales de las extremidades. El estado vegetativo puede ser la fase terminal de una demencia degenerativa, como la enfermedad de Alzheimer.

ESTADO NEUROSENSORIAL

Para evaluar el estado neurosensorial del enfermo cuyo estado mental se va a evaluar no es necesariamente exigible una audiometría o un examen oftalmológico exhaustivo. El examinador debe determinar el volumen y el tono de voz con el que el enfermo, que si lo precisa llevará puesta su prótesis auditiva, oye y entiende sus preguntas. La agudeza visual puede determinarse fácilmente con una *tarjeta de Snellen*. El paciente debe usar sus prótesis visuales durante la exploración.

ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN

Durante toda la entrevista y la exploración el examinador debe detectar síntomas de impersistencia, perseveración, distraibilidad, vulnerabilidad a la interferencia o incapacidad para inhibir respuestas motoras o verbales inadecuadas. Todos ellos sugieren un trastorno de la atención o capacidad de concentración que puede invalidar o hacer ininterpretables los resultados de la evaluación.

La capacidad de atención y concentración puede evaluarse mediante pruebas formales sencillas como la *recitación seriada directa e inversa* del *test Barcelona* (decir los números del 1 al 20, los días de la semana o los meses del año en orden o a la inversa). Las personas mayores de 70 años harían correctamente las tres tareas directas y dos de las inversas, o al menos dos directas y una de las inversas si su período de escolarización fue inferior a 5 años. Otra tarea que mide la atención es la repetición de una secuencia aleatoria de dígitos que se va haciendo cada vez más larga en orden directo e inverso («*span*» de dígitos). Una persona mayor de 65 años debería ser capaz de repetir al menos cuatro dígitos en orden directo y al menos tres en orden inverso. Otras pruebas son más específicas para explorar la capacidad de mantener la atención, como las pruebas de «cancelación», en las que se pide al paciente que lea (en papel o en la pantalla de un ordenador) una secuencia de letras y ejecute una respuesta (tachar la letra o apretar un botón) cada vez que aparece una determinada letra. La capacidad de cambiar el centro de atención de una tarea a otra puede evaluarse con pruebas como el *test de Stroop* o el *test de rastreo*.

ORIENTACIÓN

Explorar el grado de orientación temporal o espacial de una persona es tan sencillo como preguntarle el día o el lugar en que se encuentra. Las preguntas sobre sus datos personales (nombre, edad, profesión y contexto familiar) permiten estimar el grado de orientación personal. Hay pruebas estandarizadas para valorar la orientación; entre ellas, cabría destacar el *test de orientación temporal de Benton* o los ítems de orientación incluidos en el *test Barcelona*, para los cuales se dispone de datos normativos en población española.

GNOSIAS

Examinar de una forma somera global la capacidad perceptiva visual y espacial, es decir, la capacidad que el cerebro tiene de transformar las señales sensoriales que le llegan desde los órganos de los sentidos en «perceptos» complejos es también una tarea fácilmente abordable. Si el lenguaje está intacto basta con pedir al paciente que denomine una serie de objetos (reales o dibujados) que se le presentan. Si los nombres son correctos podemos asumir que el reconocimiento (gnosia) visual de los mismos está preservado. Se puede aceptar que el paciente dé una idea de para qué sirven o cómo se usan esos objetos o formule una descripción de los mismos. A menudo las agnosias visuales sólo pueden detectarse mediante pruebas más o menos complejas en las que se pide al sujeto que identifique objetos a partir de fragmentos de los mismos, dibujos de sus contornos entremezclados con otros, imágenes incompletas o degradadas, o siluetas o fotografías desde perspectivas poco habituales. La incapacidad para reconocer caras (prosopagnosia) también requiere a menudo la realización de pruebas elaboradas de reconocimiento de personajes «famosos», emparejamiento de caras, identificación de caras a partir de un fragmento de las mismas o emparejamiento de expresiones.

El examen de la percepción visuoespacial o capacidad de percibir las relaciones espaciales también requiere la realización de pruebas complejas. En el *test de orientación de líneas* se pide al sujeto que identifique sobre un modelo de once líneas que dibujan un semicírculo en disposición radial, aquellas cuyo grado de inclinación corresponde al de las dos líneas que se le presentan como problema. La capacidad de percepción visuoespacial y de las relaciones espaciales puede examinarse también pidiendo al paciente que copie dibujos de objetos o figuras geométricas, siempre que se tenga constancia de que la capacidad de dibujar de manera espontánea (capacidad constructiva) esté preservada. Una alteración de la percepción de las relaciones espaciales de las distintas partes del cuerpo o de la relación espacial del propio cuerpo o del eje corporal con otros objetos del espacio puede determinar que el sujeto no pueda vestirse o no sepa sentarse en una silla o meterse en la cama.

Algunas personas con demencia o lesiones cerebrales focales muestran el fenómeno de negligencia de una parte del espacio y, a pesar de que tienen intactos sus campos visuales y no tienen déficit de agudeza visual, no prestan atención a lo que allí ocurre o a lo que allí se encuentra. Este fenómeno puede explorarse fácilmente pidiendo al sujeto que estime y marque cuál es el punto medio de una

serie de líneas horizontales que se le presentan en una lámina. En otras pruebas denominadas «de cancelación» se presenta al sujeto una lámina en la que se ha distribuido de forma repetida un determinado estímulo (una letra, una campana, una estrella de determinado tamaño) entremezclado con otros estímulos de aspecto similar o no y se le pide que, sin mover la lámina, haga una marca (tache o haga un círculo) sobre todas las representaciones del estímulo correcto (que previamente se le ha enseñado en otra lámina). El sujeto con negligencia hará más marcas correctas en el lado de la lámina al que presta atención que en el lado que negligencia. El fenómeno de extinción sensitiva visual debe hacer sospechar negligencia (p. ej., cuando el examinador mueve al mismo tiempo su mano izquierda y su mano derecha sobre los hemisferios visuales izquierdo y derecho del enfermo y éste sólo percibe el movimiento en un lado).

Las agnosias auditivas son infrecuentes y pueden explorarse pidiendo al enfermo que identifique una serie de sonidos no verbales que se reproducen desde una grabación (un teléfono, un maullido, un coche, etc.) o simplemente observando si comprende lo que se le dice o se le pregunta o si ejecuta correctamente las órdenes que le damos. Puede sospecharse una agnosia auditiva verbal en un paciente que teniendo una buena agudeza auditiva (identifica sonidos o tiene una audiometría normal) no comprende el lenguaje hablado y sí el escrito.

LENGUAJE

Los procesos lingüísticos que el cerebro ejecuta pueden clasificarse, en un sentido amplio, en aquellos que engarzan significados con formas de palabras (procesos léxico-semánticos) y aquellos en los que se establecen secuencias de palabras y de terminaciones de palabras para otorgarles una conexión (procesos sintácticos). El trastorno de cualquiera de estos procesos se reconoce como afasia, y se traduce en una alteración de la capacidad de comunicación oral o escrita. El examen del lenguaje debe centrarse en la evaluación de posibles anomalías en cualquiera de los cinco componentes que permiten catalogar los grandes síndromes afásicos: lenguaje espontáneo, comprensión del lenguaje oral o escrito, denominación, escritura y repetición.

En el lenguaje espontáneo deben valorarse la fluencia (longitud de las frases y melodía adecuada, ausencia de pausas) y el contenido (ideas o fragmentos de información que se comunican con una determinada cantidad de producción lingüística). El examen del lenguaje espontáneo se inicia ya en la entrevista clínica.

Puede provocarse mediante preguntas o solicitando al enfermo que describa escenas, entornos o láminas. Hay que buscar la presencia de errores en la producción de palabras en los que se sustituyen unos sonidos por otros (parafasias fonémicas) o unas palabras por otras categóricamente similares (parafasias semánticas). La producción de secuencias fonémicas que carecen de significado se denomina neologismo. La sucesión de parafasias y/o neologismos (jergafasia) puede limitar significativamente la capacidad expresiva. Pueden observarse también errores en la secuenciación de palabras y/o terminaciones (agramatismo). Todos estos aspectos deben examinarse también en el lenguaje escrito.

La comprensión es fácilmente explorable solicitando al enfermo oralmente o por escrito que ejecute órdenes, señale objetos o acciones o responda «sí» o «no» a determinadas preguntas. La complejidad se puede ir aumentando progresivamente. Puede examinarse también la comprensión de aspectos gramáticos haciendo hincapié en relaciones y terminaciones de las palabras (p. ej., «¿Se pone usted los zapatos *antes* que los calcetines?») o solicitando la identificación de errores gramáticos.

Para evaluar la capacidad de denominación pueden utilizarse objetos reales, dibujos, partes del cuerpo o acciones ejecutadas o dibujadas. Los déficits perceptivos pueden obviarse mediante la administración de pistas semánticas o con la denominación verbo-verbal, en la que se solicita al enfermo que denomine objetos que se describen. La denominación puede examinarse en producción oral o escrita.

La evaluación de la capacidad de repetir es crucial para la clasificación de los síndromes afásicos y puede llevarse a cabo pidiendo al enfermo que repita fonemas, sílabas, palabras o frases de longitud creciente.

En muchos casos la evaluación exhaustiva del lenguaje exige la administración de baterías de pruebas estandarizadas, como la *batería de afasias Western*, el *examen diagnóstico de las afasias de Boston* o los ítems de lenguaje incluidos en el *test Barcelona*. El *test de las fichas (Token test)* es específico para evaluar la comprensión.

Algunos errores en las pruebas de denominación pueden hacer sospechar deficiencias en aspectos semánticos. Éstos pueden explorarse de manera aproximada solicitando al enfermo la producción de palabras correspondientes a un determinado grupo semántico (animales, instrumentos, muebles, etc.) o mediante pruebas de emparejamiento o descarte de objetos presentados verbal o visualmente. En el *test de pirámides y palmeras* se muestran al enfermo 55 láminas en las que aparecen los dibujos de dos objetos problema y un objeto estímulo. El paciente debe elegir uno de los dos objetos problema y emparejarlo con el estí-

mulo, una tarea que sólo puede realizar sobre la base de aspectos semánticos. El test dispone de una versión en la que estímulos y problemas se presentan como palabras escritas o pronunciadas.

CÁLCULO

El conocimiento de los valores numéricos, el reconocimiento y la lectura de dígitos y la ejecución de operaciones aritméticas básicas son los aspectos del cálculo que se pueden explorar fácilmente mediante el planteamiento de operaciones o problemas, preguntas que el enfermo ha de resolver oralmente o con lápiz y papel. El *test Barcelona* o la *escala de inteligencia de Wechsler* incluyen tareas de operaciones y resolución de problemas aritméticos. Ambas baterías de pruebas aportan valores normativos de referencia.

MEMORIA

No es frecuente que la memoria se altere de una forma global. En algunas personas una amnesia retrógrada (pérdida de la memoria de hechos ocurridos hace un tiempo) puede no acompañarse de una amnesia anterógrada (pérdida de la capacidad de aprender nueva información). En unos sujetos puede alterarse la capacidad de registro de nueva información y en otros puede estar más afectada la capacidad de evocar y traer al presente esa nueva información que acaba de adquirirse. En los pacientes con demencia se altera fundamentalmente la memoria episódica, la que hace referencia al recuerdo de los acontecimientos más recientes que tienen un contexto de espacio y de tiempo, y a la adquisición de nueva información (aprendizaje). También la memoria episódica incluye la memoria de los recuerdos autobiográficos. En este caso, los pacientes con demencia leve o moderada que han perdido la capacidad de recordar los hechos más recientes conservan la capacidad de recordar otros mucho más remotos.

La memoria autobiográfica sólo puede examinarse con la ayuda de un acompañante que confirme si las respuestas del paciente respecto a hechos del pasado son correctas. Necesitaremos también esta ayuda para explorar de manera informal, no estructurada, la memoria episódica de hechos recientes (¿Qué comió ayer? ¿Dónde pasó las últimas vacaciones?). Pueden ayudar en el examen las

preguntas sobre hechos de actualidad si se da por hecho que el paciente debe conocerlos, bien por sus aficiones, sus intereses o su estatus.

Se dispone de numerosos test formales para la evaluación de la capacidad de adquisición y evocación inmediata y diferida de información. Unos (*test auditivo-verbal de Rey*, lista de palabras de la *batería CERAD*, lista de palabras de la *escala de memoria de Wechsler*) se basan en el aprendizaje de listas cortas de palabras que se presentan al enfermo de manera repetida bien oralmente o por escrito. Se pide una evocación inmediata después de cada exposición y una evocación después de transcurrido un tiempo (estandarizado para cada test), durante el cual se pueden realizar otras tareas de «distracción» que no entrañen estímulos verbales. De manera aproximada, una persona mayor aprendería unas cinco o seis palabras de una lista de diez presentada en tres ocasiones y debería recordar al menos dos o tres palabras de las diez al cabo de unos minutos. En otros casos (*test Barcelona*, memoria lógica de párrafos de la *escala de memoria de Wechsler*) el estímulo que se ha de aprender y evocar es una historia corta que el examinador lee al enfermo. Otras pruebas (*test de aprendizaje libre y con pistas de Buschke*) basan la presentación de estímulos que se han de aprender en figuras o dibujos que el paciente debe nombrar una vez se le ha administrado una pista semántica para cada imagen. De esta manera, el examinador «controla» la forma en que el paciente aprende el material que se le presenta y puede utilizar esta forma de aprendizaje para valorar de qué manera la administración de esas mismas pistas que se utilizaron durante la presentación ayudan al enfermo a corregir los fallos que comete en la evocación diferida. Esta prueba permite examinar si el enfermo presenta un déficit en la adquisición y el registro de la información (característico de la enfermedad de Alzheimer) o un fracaso en la evocación del material aprendido que se corrige con pistas (más característico de los procesos que afectan a los circuitos frontosubcorticales como algunas demencias vasculares).

Además de las pruebas de memoria verbal que se han citado, puede examinarse la memoria visual en pruebas que entrañan la presentación de un estímulo (habitualmente una figura geométrica) que el enfermo debe dibujar posteriormente sin la presencia del estímulo. En algunos test el estímulo se mantiene a la vista del enfermo unos segundos (*test de retención visual de Benton*) y en otros se pide al enfermo que copie la figura que posteriormente deberá reproducir «de memoria» (*test de copia y evocación de la figura compleja de Rey*).

La memoria semántica hace referencia a la memoria de los conceptos y de los conocimientos y a la información que se almacena sin contexto de espacio ni de

tiempo. Las pruebas de denominación (*test de denominación de Boston*, ítems de denominación del *test Barcelona*), las pruebas de fluencia verbal con producción de palabras de una misma categoría semántica o las preguntas de información general (ítems del *test de inteligencia de Wechsler*) valoran la memoria semántica.

PRAXIAS

La capacidad de un sujeto para programar y ejecutar correctamente actos motores más o menos complejos puede explorarse fácilmente solicitando al paciente que ejecute diversos actos motores. Algunos incluyen la manipulación de objetos (p. ej., «Haga como que se cepilla los dientes», «Muestre cómo se usa un martillo») y otros consisten en la realización de gestos expresivos (decir adiós, amenazar). La exploración puede hacerse más o menos compleja analizando el rendimiento del enfermo con y sin el utensilio real que ha de manipular, valorando si un rendimiento bajo mejora cuando el examinador muestra al enfermo cómo ha de ejecutar la tarea que se le pide o solicitando la realización mímica de actos motores más complejos (conducir, encender un cigarrillo). Puede incluso valorarse si el enfermo reconoce actos motores realizados por el examinador o valorar la imitación de posturas de las manos (una o ambas) sin sentido que el examinador muestra al paciente. Puede explorarse también la ejecución de actos motores con las piernas (dibujar un círculo o una cruz con el pie, dar una patada a un balón). En general no hay test o pruebas estandarizadas para la evaluación de estas tareas que sean fácilmente aplicables en la rutina diaria. El *test Barcelona* incluye algunas pruebas que pueden resultar útiles si se precisan valores normales con los que comparar los rendimientos del enfermo concreto.

A menudo la pérdida de la capacidad de dibujar o construir figuras o patrones (capacidad visuoespacial) se denomina apraxia constructiva. La capacidad constructiva puede evaluarse pidiendo al sujeto que dibuje de forma espontánea en el momento en que se le pida o mediante la copia, objetos o figuras geométricas. También se le puede pedir que construya figuras o patrones geométricos utilizando unos palillos. En ocasiones un déficit de la escritura puede no depender de un problema del lenguaje, sino de una incapacidad para «dibujar» las letras. En la prueba de bloques, incluida en la *escala de inteligencia de Wechsler* el sujeto ha de «reconstruir» unos modelos o patrones geométricos utilizando

cubos geométricos cuyas caras están pintadas, unas completamente de blanco, otras completamente de rojo y otras están divididas en un triángulo blanco y otro rojo. Sin embargo, en esta prueba, como en tantas otras, el rendimiento no depende exclusivamente de la capacidad constructiva, sino de la capacidad del paciente de diseñar una estrategia adecuada para la construcción del modelo y de su habilidad para ensayar determinados pasos y aprender y corregir los errores.

FUNCIONES EJECUTIVAS

Las funciones ejecutivas son aquellos procesos cerebrales que permiten a una persona planificar su conducta, fijarse objetivos, organizar y secuenciar los pasos necesarios para alcanzarlos, iniciar la conducta, anticipar posibles obstáculos y planificar cómo solventarlos, mantener la atención en la tarea o cambiarla a otro foco cuando la consecución del objetivo así lo exige, eliminar posibles distractores, elaborar hipótesis y someterlas a prueba, monitorizar y corregir posibles errores en la ejecución. Las funciones ejecutivas dependen fundamentalmente, no de manera exclusiva, del buen funcionamiento de los circuitos frontosubcorticales. Se entiende que para todo ello el cerebro coordina, modula y utiliza el resto de las funciones cognitivas.

El examen de las funciones ejecutivas como tales, de forma global, puede resultar excesivamente complejo. Sí pueden utilizarse pruebas que valoran algunos componentes de la capacidad ejecutiva del individuo. Se han mencionado ya las pruebas que miden la capacidad de mantener la atención en una tarea o la capacidad de cambiarla de una tarea a otra. Las pruebas de fluencia verbal en las que se pide al sujeto que produzca tantas palabras como pueda de una determinada categoría semántica pueden darnos una idea no sólo de la capacidad de iniciación, sino también de la organización de la búsqueda y producción de palabras. Un sujeto que produce en grupo los animales domésticos y después los salvajes, u organiza su producción diciendo primero los mamíferos y después los reptiles o las aves, demuestra una mejor capacidad ejecutiva que aquel que produce la lista de animales de manera desorganizada. En el *test de rastreo* (*trail making test*) se pide al sujeto que una con un lápiz, de manera consecutiva, los números del 1 al 24 que se han distribuido de manera desordenada en una hoja de papel. En la parte B del test se representan números y letras que el sujeto debe unir de forma consecutiva alternando la secuencia natural de números y la secuencia alfabética de letras (1-A-2-B-3, etc.). Se mide el tiem-

po que tarda en ejecutar la tarea y el número de errores que se cometen (habitualmente por perseveración en una misma secuencia o por pérdida de la misma). Se trata de una prueba que mide la capacidad de secuenciación y la capacidad de cambiar la atención de una secuencia a otra. Algunas pruebas de funciones ejecutivas más complejas, como el *test de clasificación de tarjetas de Wisconsin*, son difícilmente aplicables a personas mayores con demencia. El *test de Stroop* mide la capacidad del individuo de inhibir un distractor y bloquear la interferencia que entraña en el rendimiento. En esta prueba se pide al sujeto que diga cuál es el color de la tinta con la que se han escrito unas palabras, que corresponden a nombres de colores distintos de los de la tinta con que se escribieron. La tendencia inmediata que el individuo debe inhibir es la de leer la palabra y no la de decir el color de la tinta.

La capacidad de abstracción puede valorarse mediante pruebas de interpretación de refranes o mediante las denominadas pruebas de semejanzas, en las que el paciente debe decir qué tienen en común dos estímulos que se le mencionan (una naranja y un plátano o una mesa y una silla). Se valora la respuesta «abstracta» (frutas, muebles) frente a la concreta (tiene piel, son de madera). La *escala de inteligencia de Wechsler* y el *test Barcelona* incluyen tareas de pensamiento abstracto.

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 un sistema de puntuación común, en vistas a informar, 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 la década de 1950 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, compartir 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 (Linstone y Turoff, 2002). 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 prolongado (Landeta, 1999; Pope y Mays, 1995).

En la primera edición del 2005 del *Documento Sitges* se editaron los resultados finales obtenidos para 12 tipos de decisiones, que además se dividieron según fueran de grado mayor o de grado menor (tabla 5, Anexo). Al elaborar esta nueva edición se ha decidido que, a efectos de enjuiciar las puntuaciones, resulta más operativo englobar los tipos de decisión en dos grupos. Las decisiones que influyen en la propia salud, las relacionadas con la participación en investigaciones y otras de cualquier índole en las que no intervengan bienes materiales cuantiosos se han denominado **decisiones personales**. Por otra parte, las decisiones en las que los bienes muebles o inmuebles constituyen el objeto de la decisión, o en las que éstos intervienen de forma inherente, se han identificado como **decisiones relacionadas con el patrimonio**. Evidentemente, existen decisiones en las que resultan esenciales los aspectos personales y los patrimoniales, de modo que ambos deben ser considerados. Una vez decididas estas modificaciones se propuso una tabla (tabla 6, Anexo) en la que se correlaciona la función mental y la toma de decisiones simplificada, extrapolando los datos obtenidos por la técnica Delphi en el *Documento Sitges 2005*. En la tabla figura el grado de función mental estimado como mínimo necesario para ser capaces de tomar decisiones de grado mayor, porque éstas son las que van a ser objeto de evaluación. Las decisiones de grado menor del enfermo son aceptadas siempre que resulta aparente su capacidad para tomarlas. Cuando no es así, la persona con responsabilidad de cuidador supervisa o sustituye la voluntad del paciente, aunque en ocasiones debe solicitar el consentimiento de otra persona que ostente mayor representación. Es excepcional que la evaluación de este tipo de capacidad decisoria requiera una apreciación médico-jurídica. Estos datos no fueron elaborados con la técnica Delphi. Sería deseable iniciar un estudio de investigación en este campo que ampliara los datos del Delphi 2005 y ofreciera más conocimiento y operatividad en la valoración de la toma 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 la tabla y determinar la manera en que debe ser ajustada. En todo caso, esperamos que la tarea realizada sea útil para afrontar nuevas investigaciones sobre la valoración de la competencia y la capacidad decisoria de personas con deterioro cognitivo, y contribuya a la defensa del derecho a decidir, que resulta imprescindible para participar en la actividad social.

MODELO DE INFORME SOBRE LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES

INTRODUCCIÓN

El resultado final de la evaluación de la capacidad de tomar decisiones de un determinado individuo por parte de un profesional sanitario capaz de llevar a cabo dicha evaluación debe tener un formato que permita transmitir la información con precisión a los demás profesionales implicados, estando a su vez redactado de forma comprensible.

En la primera edición de este documento, el grupo redactor no propuso ningún modelo para facilitar la transmisión de información. En esta edición se ha acordado ofrecer una propuesta del formato que podría adoptar un informe sobre la capacidad de tomar decisiones, elaborado por un médico. Se ha buscado que la información sea completa, pero que el resultado sea fácilmente comprensible.

En primer lugar, el informe debe describir brevemente el motivo de la evaluación ya que, como se ha explicado con anterioridad, la capacidad de tomar decisiones depende del tipo de decisión.

A continuación, el informe describirá las principales funciones mentales implicadas en la toma de decisiones, puntuando el grado de deterioro en función de la escala unificada (tabla 4), describiendo la prueba utilizada para medir cada función y matizándola con un juicio clínico, que puede sustituir a algunas pruebas objetivas en determinadas situaciones.

Después, se describirán brevemente aquellos aspectos del entorno que puedan condicionar la toma de decisiones.

Por último, y a la vista de todo lo anterior, el médico realizará una valoración global de la capacidad y emitirá, si lo cree oportuno, las recomendaciones per-

tinientes que considere deban transmitirse a los demás agentes implicados. Para hacerlo, puede tener en cuenta las recomendaciones realizadas en este documento sobre el nivel mínimo que se precisa en cada capacidad para tomar cada tipo de decisiones, que se muestra en la tabla 6 del Anexo.

La inclusión de las fechas es muy relevante, dado que en las personas con demencia la capacidad de tomar decisiones se modifica, en la mayoría de los casos, a lo largo del tiempo.

Aunque la manera de realizar un informe clínico puede variar en función del caso y la situación, pensamos que la tendencia hacia una homogeneización de los formatos puede permitir una mayor eficacia y mejorar la comunicación entre todos los profesionales implicados. Esperamos, por tanto, que esta propuesta resulte de utilidad en la práctica cotidiana.

FECHA de la evaluación

MOTIVO por el que se solicita la evaluación. Describir someramente el tipo de decisión sobre la que se está valorando la incapacidad.

ENFERMEDAD que puede afectar a la capacidad de tomar decisiones

EVALUACIÓN DE LAS FUNCIONES MENTALES

Función	Prueba utilizada	Puntuación
Nivel de conciencia		
Percepción de estímulos		
Atención		
Gnosias		
Lenguaje: comprensión		
Lenguaje: expresión		
Cálculo		
Memoria episódica de hechos recientes		
Memoria episódica autobiográfica		
Orientación espacial		
Praxia constructiva		
Funciones ejecutivas		
Razonamiento abstracto		
Motivación-autocontrol-introspección		
Ideación espontánea		
Afectividad-estado emocional		

Cada función se evaluará objetivamente mediante algún test estandarizado, aunque en algunas funciones y casos puede bastar el juicio clínico. Para la puntuación se usará la siguiente escala:

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

Aspectos relevantes del ENTORNO. El entorno sociofamiliar del paciente puede condicionar la toma de decisiones. Se describirán brevemente aquellos aspectos que tengan gran relevancia. Puede hacerse referencia a un informe más extenso emitido por el trabajador social si se considera oportuno.

Comentario: (texto libre)

VALORACIÓN GLOBAL Y RECOMENDACIÓN. El médico procurará resumir, en palabras sencillas y comprensibles, sus conclusiones sobre la capacidad de decidir del sujeto, realizando al respecto las recomendaciones que considere oportunas.

Fecha del informe	Firma de los profesionales que han intervenido en el proceso de evaluación (médico especialista, trabajador social o psicólogo)
	Número de colegiado y especialidad

RECOMENDACIONES DEL GRUPO SITGES

DS 2009: Análisis y reflexiones sobre la capacidad en la toma de decisiones durante la evolución de una demencia

Este grupo de trabajo, liderado y coordinado por Mercè Boada, ha considerado oportuno realizar un esfuerzo de síntesis y redactar unas recomendaciones finales.

En ellas, y en primer lugar, el grupo reconoce el valor y la relevancia de las provisiones legales que avalan y reconocen la capacidad de las personas con demencia para tomar decisiones, bajo la única premisa válida de que la persona con demencia mantiene todos sus atributos como persona hasta el final de su vida y, como tal, tiene que ser tratada siempre con respeto y consideración.

En segundo lugar, el grupo reconoce la importancia y la necesidad de compartir conocimientos y un lenguaje común con los estamentos jurídico-legales de nuestra sociedad, que faciliten de forma simple y accesible la comprensión de una situación médica y su magnitud.

Por último, el grupo considera que llegado a este punto de madurez y reflexión sobre las demencias es el momento oportuno para iniciar un proceso de reevaluación y adaptación de la legislación vigente que dé respuesta, por un lado, al pleno ejercicio de los derechos de los pacientes y, por otro, a los nuevos patrones sociales.

PERSONA

La incapacitación sólo debe servir para proteger

- Más allá del diagnóstico que se atribuya a una persona, debe valorarse en cada momento si tiene, de forma global, capacidad para tomar decisiones adecuadas para ella misma, lo que la ley define como autogobierno.
- Es necesario reflejar en un protocolo de familia las responsabilidades, los derechos, los deberes de cuidado y las pautas de los componentes del grupo familiar, que de mutuo acuerdo o mancomunados establecen dichas relaciones, con el fin de no perjudicar a la persona enferma (*Documento donde se exponen los acuerdos mancomunados o los desacuerdos entre partes; Documento puente ante la inexistencia del documento de voluntades anticipadas y/o autotutela y la toma de decisiones*).
- Hay que respetar el derecho a saber o no saber en relación con la naturaleza de la enfermedad y sus consecuencias.
- Se debe adoptar un criterio restrictivo en la declaración de incapacidad, respetando al máximo las capacidades y la autonomía que presente el paciente, y propiciar la declaración de incapacidad de forma escalonada y progresiva, «a medida».

Sobre la toma de decisiones

- Fomentar la autotutela: documento que expresa voluntades, convicciones y creencias, legando dichos atributos de mi ser y personalidad a terceros de mi plena confianza.
- Fomentar el uso del documento de voluntades anticipadas, especialmente para designar a un representante para la toma de decisiones registradas y codificadas en el DNI o la tarjeta sanitaria pública o privada para facilitar su uso.
- No intentar constreñir el documento de voluntades anticipadas a limitaciones terapéuticas que, ante una situación de enfermedad, pueden reducir las posibilidades terapéuticas o contribuir a una toma de decisiones erróneas (*Documento que refleje condiciones de confort durante todo el proceso de la enfermedad y al final de la vida, con pleno derecho a tratamiento paliativo*).
- Considerar la decisión y voluntad de suicidio asistido.

AGENTES

Agentes médicos y sociosanitarios

- Motivar la necesidad de la valoración del paciente y la conveniencia de que dicha valoración sea efectuada por un equipo multidisciplinar y de forma protocolizada, reflejando la situación y/o la necesidad que motiva o requiere la solicitud de medidas de protección legal.
- Elaborar y emitir un documento basado en los datos necesarios para evaluar las cuatro áreas que se alteran en un proceso de demencia: cognición, estado funcional, estado psicoafectivo y conductual, e impacto social.
- El contenido del juicio global debería incluir una referencia histórica y actualizada del proceso clínico: exploración básica general y neurológica, exploración específica de las funciones cognitivas, descripción de la capacidad funcional y dependencia, sintomatología psicoafectiva, presencia o ausencia de trastorno de conducta, e impacto psicoafectivo y económico en la familia y/o en su entorno cuidador.

Agentes jurídico-legales

- Potenciar y divulgar la figura de guarda de hecho como sustitutiva en la mayoría de los supuestos de incapacidad. Se trata de una figura puente entre las responsabilidades médicas y las legales.
- Resaltar la importancia de la figura de la guarda de hecho para ayudar en la toma de decisiones, o para tomarlas, en las gestiones del paciente sin necesidad de incapacitar. Es una figura operativa tanto en relación con el patrimonio del presunto incapaz como para ocuparse de su cuidado, alimentación, tratamientos médicos, otorgamiento del consentimiento informado cuando fuera menester y de todo aquello relacionado con el día a día de la persona.

OPINIÓN PÚBLICA/ESTADO

- Dotar de los recursos humanos y financieros para llevar a cabo las tramitaciones judiciales con la mayor diligencia y en un plazo estimable operativo.
- Impulsar una reforma legislativa para regular la figura del guarda de hecho de manera que ésta sea más ágil, operativa y eficaz.

- Proponer una reforma legislativa para que, cuando esté en juego la declaración de incapacidad, se habiliten como mínimo dos exploraciones judiciales, la de un médico forense especialista y un informe de su médico.
- Crear un cuerpo de médicos forenses especializados en materia de demencias.
- Impulsar una reforma legislativa para exigir que la actuación de apoderados de personas, en el uso del poder preventivo condicionado a la discapacidad, cuente con un informe o certificado médico que deje constancia de la incapacidad del paciente.
- Elaboración y difusión de cartas de derechos de los pacientes con demencia, así como de las estrategias emprendidas y documentos especializados en la toma de decisiones existentes a nivel nacional, autonómico, europeo e internacional.
- Impulsar la creación de un organismo u observatorio a nivel estatal para potenciar la elaboración de investigaciones en las materias del *Documento Sitges*.

ANEXO

Relación entre las funciones mentales y supuestos de toma de decisiones

Datos del estudio Delphi. *Documento Sitges 2005*

Tabla 5. 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 (Pe)	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.

Propuesta de relación entre las funciones mentales y supuestos de toma de decisiones

Documento Sitges 2009

Tabla 6. Alteración máxima permisible de las diferentes funciones mentales que participan en las decisiones, para reconocer capacidad decisoria. *Documento Sitges 2009*

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

Ps: decisiones personales de grado mayor; Pt: decisiones relacionadas con el patrimonio de grado mayor.

Ps + Pt: decisiones en las que concurren Ps y Pt.

a: puntuación aplicable cuando la decisión implica manejo de dinero o bienes materiales, que no alcanza el grado mayor de Pt. b: puntuación aplicable cuando la persona que decide debe realizar actividades manuales para ejecutar la decisión. Escala unificada de puntuaciones: 1: normal; 2: deterioro ligero; 3: deterioro moderado; 4: deterioro intenso; 5: función abolida.

Protocolo médico-legal de la evaluación de la capacidad. Modelo de informe

FECHA de la evaluación

MOTIVO por el que se solicita la evaluación. Describir someramente el tipo de decisión sobre la que se está valorando la incapacidad.

ENFERMEDAD que puede afectar a la capacidad de tomar decisiones

EVALUACIÓN DE LAS FUNCIONES MENTALES

Función	Prueba utilizada	Puntuación
Nivel de conciencia		
Percepción de estímulos		
Atención		
Gnosias		
Lenguaje: comprensión		
Lenguaje: expresión		
Cálculo		
Memoria episódica de hechos recientes		
Memoria episódica autobiográfica		
Orientación espacial		
Praxia constructiva		
Funciones ejecutivas		
Razonamiento abstracto		
Motivación-autocontrol-introspección		
Ideación espontánea		
Afectividad-estado emocional		

Cada función se evaluará objetivamente mediante algún test estandarizado, aunque en algunas funciones y casos puede bastar el juicio clínico. Para la puntuación se usará la siguiente escala:

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

Aspectos relevantes del ENTORNO. El entorno sociofamiliar del paciente puede condicionar la toma de decisiones. Se describirán brevemente aquellos aspectos que tengan gran relevancia. Puede hacerse referencia a un informe más extenso emitido por el trabajador social si se considera oportuno.

Comentario: (texto libre)

VALORACIÓN GLOBAL Y RECOMENDACIÓN. El médico procurará resumir, en palabras sencillas y comprensibles, sus conclusiones sobre la capacidad de decidir del sujeto, realizando al respecto las recomendaciones que considere oportunas.

Fecha del informe	Firma de los profesionales que han intervenido en el proceso de evaluación (médico especialista, trabajador social y psicólogo)
	Número de colegiado y especialidad

Escalas clínico-evolutivas de demencia: GDS, CDR y FAST

Tabla 7. Global Dementia Staging (GDS)

Estadio	Fase clínica	Características clínicas
GDS 1 Ausencia de déficit cognitivo	Normal	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo.
GDS 2 Déficit cognitivo muy leve	Olvido	Quejas de pérdida de memoria, fundamentalmente en la ubicación de objetos, nombres familiares, citas, etc. No se objetiva el déficit en la entrevista clínica ni en su medio sociolaboral.
GDS 3 Déficit cognitivo leve	DCL (AMAE-DECAE) Demencia inicial	- Manifestación temprana en más de un área: - Desorientación espacial. - Evidencia de bajo rendimiento laboral. - Dificultad para recordar nombres, evidente para los familiares. - Tras la lectura retiene relativamente escaso material. - Olvida la ubicación de objetos de valor. - El déficit de concentración es evidente para el clínico. - Ansiedad leve o moderada. - Se inicia la negación como mecanismo de defensa.
GDS 4 Déficit cognitivo moderado	Demencia leve	- Déficits manifiestos: - Olvido de hechos cotidianos o recientes. - Puede presentar déficit en la memoria de su historia personal. - Dificultad de concentración, evidente en operaciones de resta. - Incapacidad para planificar viajes, vida sociolaboral, o realizar tareas complejas. - Embotamiento o labilidad afectivos. - Mecanismo de negación que domina el cuadro. - Conserva la orientación en tiempo y persona, el reconocimiento de rostros y personas familiares y la capacidad de viajar a lugares conocidos.
GDS 5 Déficit cognitivo moderadamente grave	Demencia moderada	- Necesita asistencia en determinadas tareas (no necesita ayuda para el aseo y comida, pero sí para seleccionar sus ropas). - Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana. - Con frecuencia está desorientado temporoespacialmente. - Presenta dificultad para contar en orden inverso desde 40, de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2. - Es incapaz de retener su nombre y los de su esposa e hijos.

Continúa

Tabla 7. Global Dementia Staging (GDS) (*Continuación*)

Estadio	Fase clínica	Características clínicas
GDS 6 Déficit cognitivo grave	Demencia moderadamente grave	• Olvida el nombre de la esposa y los sucesos recientes. • Retiene algunos datos del pasado. • Hay desorientación temporoespacial. • Tiene dificultad para contar de 10 en 10 en orden directo o inverso. • Puede necesitar asistencia en actividades de la vida diaria y presentar incontinencia. • Recuerda su nombre y distingue a los familiares de los desconocidos. • Hay trastornos del ritmo diurno. • Presenta cambio en la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
GDS 7 Déficit cognitivo muy grave	Demencia grave	• Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos, gruñidos, etc.). • Incontinencia urinaria. • Necesidad de asistencia en el aseo personal. • Pérdida de las funciones motoras. • Con frecuencia se observan signos neurológicos.

AMAE: alteración de la memoria asociada a la edad; DCL: deterioro cognitivo leve; DECAE: deterioro cognitivo asociado a la edad.

Tomada y modificada de: Reisberg B, Ferris S, De Leon M, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982;139(9):1136-9. © Barry Reisberg, M.D.

Tabla 8. Clinical Dementia Rating (CDR)

Deterioro	Memoria	Orientación	Razonamiento y resolución de problemas	
Ninguno 0	Sin pérdida de memoria o leves olvidos inscontantes 0	Completamente orientado 0	Resuelve los problemas diarios y se encarga bien de los negocios y finanzas; razonamiento bueno con relación al comportamiento previo 0	
Posible 0,5	Olvidos leves constantes; evocación parcial de eventos; olvidos «benignos» 0,5	Completamente orientado, pero con leve dificultad para la orientación temporal 0,5	Leve dificultad para resolver problemas, similitudes y diferencias 0,5	
Leve 1	Pérdida moderada de la memoria; más marcada para eventos recientes; el defecto interfiere con las actividades diarias 1	Dificultad moderada con la orientación temporal; orientado en el lugar del examen; puede tener algo de desorientación geográfica en otro lugar. 1	Dificultad moderada para hacer frente a problemas, similitudes y diferencias; razonamiento social habitual mantenido 1	
Moderado 2	Pérdida grave de memoria; sólo retiene materias con mucho aprendizaje; materias nuevas se pierden con rapidez 2	Dificultad grave con las relaciones temporales; habitualmente desorientado en el tiempo; a menudo en el espacio 2	Grandes dificultades para hacer frente a problemas, similitudes y diferencias; juicio social habitual limitado 2	
Grave 3	Pérdida grave de memoria; sólo retiene fragmentos 3	Orientado sólo en persona 3	Incapaz de razonar o resolver problemas 3	
Muy grave 4	Generalmente tampoco retiene fragmentos. Frecuentemente es imposible valorar la memoria debido al discurso ininteligible o irrelevante 4	Ocasionalmente responde a su nombre 4	Incapaz de seguir instrucciones o órdenes sencillas 4	
Terminal 5	Sin funcionamiento significativo de la memoria; frecuentemente incomprensible 5	No se reconoce a sí mismo 5	Sin conciencia de los problemas ni comprensión del entorno 5	

La afectación del área «memoria» (M) tiene primacía para determinar el estadio general. Si al menos otras tres áreas son calificadas con la misma puntuación que la memoria, entonces CDR=M. Sin embargo, si tres o más categorías se gradúan por encima o por debajo de la calificación de la memoria, entonces predomina la puntuación de aquéllas. Si tres criterios tienen la misma puntuación superior o inferior a M y los otros 2 a la inversa, CDR=M. Además, cuando M=0,5, CDR=1 si cuatro de las demás áreas son igual o superiores a 1 (no cuenta el aseo personal). Si M=0, CDR=0 excepto si al menos dos criterios secundarios presentan déficit, en cuyo caso CDR=0,5.

Tomada y modificada de:

Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry. 1982;140:566-72.

Berg L. Clinical Dementia Rating (CDR). Psychopharmacol Bull. 1988;24:637-9.

Dooneief G, Marder K, Tang MX, Stern Y. The Clinical Dementia Rating Scale: community-based validation of «profound» and «terminal» stages. Neurology. 1996;46(6):1746-9.

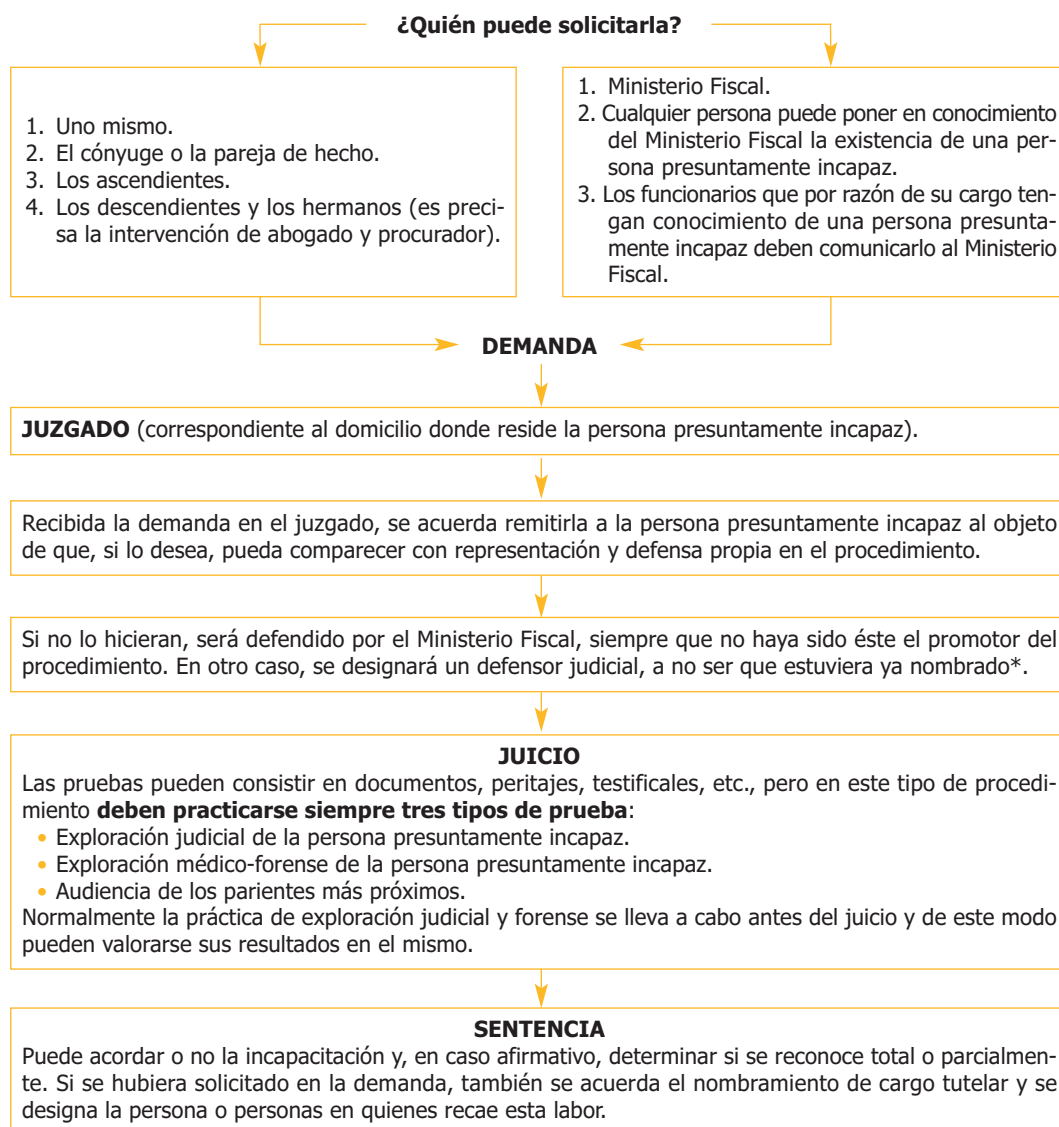
	Actividades fuera de casa	Actividades domésticas y aficiones	Cuidado personal
	Función independiente a su nivel habitual en el trabajo; compras, voluntariado y agrupaciones sociales 0	Vida en casa, aficiones e intereses intelectuales bien conservados 0	Completamente capaz de cuidarse a sí mismo 0
	Leve dificultad en estas actividades 0,5	Vida en casa, aficiones e intereses intelectuales algo limitados 0,5	Completamente capaz de cuidarse por sí mismo 0
	Incapaz de ser independiente en estas actividades, aunque aún puede participar en alguna; parece normal a primera vista 1	Dificultad leve pero clara de su actividad doméstica; abandono de las tareas más difíciles; abandono de las aficiones e intereses más complicados 1	Necesita recordatorios 1
	Incapaz de ser independiente fuera de casa. Parece estar lo suficientemente bien como para realizar funciones fuera de casa 2	Sólo realiza tareas simples; intereses muy restringidos y mal mantenidos 2	Requiere ayuda para vestirse, asearse y encargarse de sus efectos personales 2
	Incapaz de ser independiente fuera de casa. Parece demasiado enfermo como para realizar funciones fuera de casa 3	Sin función significativa en casa 3	Requiere mucha ayuda para su cuidado personal; incontinencia frecuente 3
	Incapaz para participar significativamente en ningún marco social 4	Incapaz para participar significativamente en ninguna afición o actividad doméstica 4	Puede intentar vestirse o alimentarse por sí mismo; no camina sin asistencia 4
	Completamente incapaz para tomar parte en alguna actividad 5	Completamente incapaz para tomar parte en alguna actividad 5	Necesita ser alimentado; encamado 5

Tabla 9. Functional Assessment Staging (FAST)

FAST	Diagnóstico clínico	Características
1	Adulto normal	Ausencia de dificultades funcionales objetivas o subjetivas.
2	Adulto normal de edad	Se queja de que olvida dónde dejó objetos. Dificultades subjetivas en el trabajo.
3	Compatible con demencia tipo Alzheimer incipiente	Disminución de la capacidad laboral evidente según los compañeros. Dificultad al viajar a lugares nuevos. Disminución de la capacidad organizativa.
4	Demencia tipo Alzheimer leve	Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas (p. ej., planificar una cena para invitados), manejar las finanzas personales (p. ej., olvidarse de pagar facturas), dificultad en las compras, etc.
5	Demencia tipo Alzheimer moderada	Requiere asistencia para escoger la ropa adecuada para el día, estación o la ocasión.
6	Demencia tipo Alzheimer moderada-grave	Decremento de la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse. Se especifican cinco estadios:
6a		Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones (p. ej., se puede poner ropa de calle sobre el pijama, zapatos en el pie equivocado o dificultades al abotonarse), de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas.
6b		Incapaz de bañarse correctamente (p. ej., dificultad al ajustar la temperatura del agua), de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas.
6c		Incapacidad en el manejo de la mecánica de inodoro (p. ej., olvida tirar de la cadena, no se limpia correctamente o no deposita adecuadamente el papel higiénico), de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas.
6d		Incontinencia urinaria (de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas).
6e		Incontinencia fecal (de vez en cuando o más frecuentemente en las últimas semanas).
7	Demencia tipo Alzheimer grave	Pérdida del habla y de la capacidad motora. Se especifican seis subestadios:
7a		Capacidad de habla limitada aproximadamente a media docena de palabras diferentes o menos, en el curso de un día promedio o en el curso de una entrevista detenida.
7b		Capacidad de habla limitada a una sola palabra inteligible en un día promedio o en el curso de una entrevista detenida (la persona puede repetir la palabra continuamente).
7c		Pérdida de la habilidad para caminar (no puede andar sin ayuda personal).
7d		Pérdida de la habilidad para estar sentado sin ayuda (p. ej., el individuo caerá si no hay apoyos, brazos, en la silla).
7e		Pérdida de la capacidad de sonreír.
7f		Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erecta independientemente.

Tomada y modificada de: Reisberg B. Dementia: a systematic approach to identifying reversible causes. *Geriatrics*. 1986;41(4):30-46. © Barry Reisberg, M.D.

Procedimiento de declaración de incapacidad



*En la práctica, en el supuesto de que el promotor del procedimiento de declaración de incapacidad sea el Ministerio Fiscal, a la persona presuntamente incapaz (si no comparece con representación propia) se le designa un abogado de oficio para que le defienda y represente en el procedimiento. La figura del defensor judicial es más amplia y normalmente no sólo comprende la función de defender y representar en el procedimiento, sino que viene a ejercer labores propias de un «Tutor provisional» cuando la situación lo requiere. El defensor judicial suele ser designado con carácter cautelar cuando existe situación de riesgo o conflictividad en relación a la persona presuntamente incapaz.

Glosario jurídico

CAPACIDAD JURÍDICA

Se entiende por capacidad jurídica la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones. Se adquiere con el nacimiento y se mantiene hasta la defunción de la persona (o la declaración judicial de su fallecimiento). Así, por ejemplo, un recién nacido puede ser titular de una cuenta bancaria porque tiene capacidad jurídica. La capacidad jurídica se mantiene a lo largo de toda la vida y no puede verse limitada ni suprimida.

CAPACIDAD DE OBRAR

La capacidad de obrar permite realizar todo tipo de actos con eficacia jurídica. Continuando con el ejemplo anterior, el menor titular de una cuenta no puede efectuar operaciones en ésta hasta que no disponga de la capacidad de obrar. La capacidad de obrar se obtiene con la mayoría de edad y se mantiene también a lo largo de la vida, si bien puede verse modificada por una sentencia de declaración de incapacitación o modificación de la capacidad.

GUARDA DE HECHO

La guarda de hecho puede definirse como el reconocimiento que el derecho otorga a una situación de hecho, consistente en realizar las funciones propias de un tutor, como son prestar atención personal y administrar los bienes de alguien que no es capaz de cuidar de sí mismo (un menor o una persona presuntamente incapaz), sin que se haya dictado ninguna resolución ni se haya producido ningún nombramiento judicial. La guarda de hecho se halla escasamente regulada en el Código Civil y es una figura respecto de la que únicamente se determina lo siguiente:

- Cuando la autoridad judicial tenga conocimiento de la existencia de un guardador de hecho, podrá requerirle para que informe de la situación de la persona y los bienes del menor o de la persona presuntamente incapaz, así como de su actuación en relación con éstos; asimismo, puede establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas.
- Los actos realizados por el guardador en interés del menor o del presunto incapaz no podrán ser impugnados si redundan en su utilidad.

El Codi de Família catalán establece también que las instituciones que tengan bajo su guarda a un menor o a una persona susceptible de ser declarada incapaz están obligadas a promover la constitución de tutela.

La guarda de hecho se encuentra regulada en los artículos 303, 304 y 306 del Código Civil. En el Codi de Família del Parlament de Catalunya la guarda de hecho se contempla en los artículos 253 a 258, ambos inclusive.

DECLARACIÓN DE INCAPACITACIÓN/PROCEDIMIENTO DE MODIFICACIÓN DE LA CAPACIDAD

La declaración de incapacitación o declaración de modificación de la capacidad es una resolución judicial (sentencia) por la que se reconoce que determinada persona, como consecuencia de una enfermedad, carece total o parcialmente de capacidad de obrar. Para que pueda acordarse la falta de capacidad es preciso que en la persona respecto de la que se solicita concurren tres requisitos:

- Que padezca una enfermedad o deficiencia física o psíquica.
- Que ésta sea de carácter persistente.
- Que ésta impida su autogobierno.

(el procedimiento detallado se presenta en el esquema de las páginas 56 y 143)

TUTELA

Es la institución legal por la que determinada persona o entidad jurídica sin ánimo de lucro asume el cuidado de un menor o de una persona declarada incapaz o a quien se le ha modificado la capacidad de obrar. Las funciones que debe

realizar el tutor son representar a la persona sometida a tutela, atenderle personalmente y administrar sus bienes. El tutor es nombrado por el juez, debe aceptar el cargo para el que ha sido nombrado y está sometido a medidas de control. Así, por ejemplo, debe presentar un inventario de bienes al iniciar su labor, debe rendir cuentas anualmente e informar de la situación personal de la persona tutelada, debe solicitar autorización judicial para llevar a cabo determinados actos que revistan una especial trascendencia, como por ejemplo vender inmuebles o ingresar a la persona sometida a tutela en un establecimiento de salud mental y, cuando finaliza su labor, debe presentar rendición final de cuentas.

CURATELA

En determinados supuestos, la sentencia de declaración de incapacitación o modificación de la capacidad de obrar, atendiendo al grado de discernimiento de la persona a quien se refiere, puede establecer que ésta quede sometida únicamente a curatela. La curatela vendría a ser una tutela de alcance más reducido. El contenido de la curatela es el que se determina en la sentencia de declaración de incapacitación. Si la sentencia no concreta los actos para los que el curatelado precisa la asistencia del curador, ésta se entiende que debe prestarse para aquellos actos de trascendencia para los que, en el caso análogo, el tutor precisaría autorización judicial. El curador puede ser una persona física o una entidad jurídica sin ánimo de lucro. El curador, a diferencia del tutor, no ostenta la representación de la persona sometida a curatela.

DEFENSOR JUDICIAL

Si se produce un conflicto de intereses entre tutor y tutelado o curador y curatelado, o bien si todavía no se ha procedido al nombramiento de tutor pero las circunstancias así lo requieren, el juez puede nombrar un defensor judicial de la persona que debe quedar sometida a tutela, para que, de forma provisional, éste vele por sus intereses. El juez determinará en cada caso concreto las funciones que, atendiendo a las necesidades de la persona que requiere protección, deberá desarrollar el defensor judicial.

ADMINISTRADOR PATRIMONIAL

Si el juez estima que el patrimonio de la persona sometida a tutela así lo requiere, puede determinar que la representación y atención personal recaiga en el tutor y que complementariamente se nombre a un administrador patrimonial para la gestión relativa a la administración de sus bienes.

AUTOTUTELA

La designación de tutor efectuada por la propia persona, conocida coloquialmente como autotutela, prevé la posibilidad de que uno mismo determine en escritura notarial o a través de documento de voluntades anticipadas qué persona o personas desearía que fueran sus tutores, así como establecer cualquier disposición relativa a su persona o bienes. En el supuesto de que en el futuro esta persona llegara a ser declarada incapaz, el juez que tramite el procedimiento deberá comprobar, mediante solicitud al registro pertinente, si esa persona ha otorgado previamente escritura de autotutela.

TESTAMENTO VITAL O DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Mediante el documento de instrucciones previas, también conocido como testamento vital, una persona puede determinar cómo desea ser atendido en el ámbito médico en el supuesto de que en el futuro no pudiera expresarse o careciera de facultades para poder tomar decisiones. En el testamento vital se puede designar un representante y, si se desea, se pueden también incluir indicaciones referidas a otros ámbitos no estrictamente médicos que quien suscribe el documento considere importantes. El testamento vital o documento de instrucciones previas puede formalizarse ante notario o bien en un documento privado (con los requisitos formales establecidos en cada comunidad autónoma). En la actualidad, el documento de instrucciones previas puede registrarse en los registros administrativos habilitados para ello. No obstante, para garantizar su eficacia se considera importante que en el futuro el contenido del documento de instrucciones previas pueda incluirse electrónicamente en la tarjeta sanitaria.

Glosario médico

DEMENCIA

Se puede definir la demencia como un síndrome de causa variada, caracterizado por un deterioro intelectual respecto a un nivel cognitivo previo, de intensidad suficiente como para producir interferencia en las actividades de la vida diaria. El deterioro debe afectar a dos o más funciones cognitivas y no se presupone, en principio, una causa específica ni un curso irreversible. Algunos criterios de diagnóstico exigen que se objetive alteración de la memoria, mientras que en otros más actuales se reconoce que esta función podría no alterarse inicialmente, siendo suficiente cualquier combinación en la alteración de funciones cognitivas (como lenguaje, gnosias, praxias, memoria, orientación, capacidad de cálculo, funciones ejecutivas, razonamiento abstracto) y en ocasiones también otros síntomas conductuales.

DETERIORO COGNITIVO LEVE

El deterioro cognitivo ligero (DCL) es un síndrome clínico que define una situación entre el envejecimiento normal y la demencia, de manera que a las personas con DCL no se las considera completamente normales pero tampoco cumplen todos los criterios que se exigen para poder diagnosticarlas de demencia. Para poder diagnosticar un DCL se deben cumplir los criterios siguientes:

- El paciente refiere pérdida de memoria o de otras funciones cognitivas que, preferiblemente, debe ser corroborada por un familiar.
- El examen clínico debe confirmar la pérdida.
- La capacidad para desarrollar las actividades cotidianas tiene que estar conservada grosso modo.
- No se cumplen criterios de demencia.

La evolución de los pacientes con DCL es desigual:

- El curso del trastorno es progresivo en la mayoría de los enfermos, en cuyo caso la memoria o/y otras funciones cerebrales empeoran progresivamente y finalmente se alcanza la situación de demencia. Con frecuencia esta demencia se debe a la enfermedad de Alzheimer, pero otras demencias también comienzan con DCL.
- En un grupo más reducido de enfermos la alteración de la memoria permanece estable durante muchos años.
- En un tercer grupo, la pérdida de memoria desaparece y la exploración de estos pacientes vuelve a la normalidad.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es una entidad anatomoclínica que se manifiesta clínicamente por demencia y morfológicamente por la presencia de sustancias proteicas anormales en el cerebro que dan lugar a degeneración neurofibrilar y a depósitos de sustancia amiloide. Se trata de un proceso degenerativo cerebral que, en raras ocasiones, se debe a una mutación genética (enfermedad de Alzheimer familiar). La enfermedad es irreversible y su curso es progresivo, de manera que lleva a la muerte, generalmente a causa de complicaciones intercurrentes, en un plazo de varios años después de manifestarse clínicamente.

El cuadro clínico depende del momento evolutivo en que el paciente es examinado (ver las escalas clínico evolutivas GDS, CDR y FAST en pág. 138 a 142).

Atendiendo a los criterios de diagnóstico más recientes (criterios NINCDS-ADRDA de 2007), la condición esencial para el diagnóstico es la pérdida gradual de memoria episódica de más de 6 meses de duración. En algún momento evolutivo (variable de unos enfermos a otros) se añaden otras alteraciones cognitivas. Para poder atribuir la causa a una enfermedad de Alzheimer es necesario encontrar, además, al menos un marcador complementario característico (en la neuroimagen cerebral o en estudios genéticos o de la bioquímica del líquido cefalorraquídeo, o bien mediante hallazgos anatomopatológicos en tejido cerebral —generalmente por autopsia—).

DEMENCIAS CON CUERPOS DE LEWY

El cuerpo de Lewy es una lesión microscópica intracelular, debida a una alteración de la proteína α -sinucleína, que aparece principalmente en tres entidades clínicas. En la enfermedad de Parkinson, los cuerpos de Lewy se concentran en núcleos del tronco del encéfalo y las manifestaciones esenciales consisten en trastornos del movimiento. En la «demencia con cuerpos de Lewy» y en la «demencia asociada a enfermedad de Parkinson» se alteran tanto el tronco encefálico como extensas áreas de la corteza cerebral. Si predomina inicialmente la afectación cortical (demencia con cuerpos de Lewy), la demencia antecede a las alteraciones del movimiento, mientras que en la demencia asociada a enfermedad de Parkinson ocurre al contrario.

En la demencia con cuerpos de Lewy el enfermo, además de demencia, presenta alguna combinación de los síntomas siguientes: parkinsonismo espontáneo (sin una causa objetiva como fármacos parkinsonígenos, tóxicos o lesiones focales del cerebro), alucinaciones visuales recurrentes, fluctuaciones persistentes de la atención y del estado cognitivo. El parkinsonismo de estos enfermos consiste principalmente en reducción de la movilidad general, y con frecuencia se acompaña de rigidez y/o temblor. Entre otros síntomas menos constantes se pueden mencionar las alucinaciones auditivas, delirios, depresión, pérdidas breves de conciencia o alteración de conducta durante el sueño REM.

DEGENERACIÓN FRONTOTEMPORAL

La degeneración frontotemporal (DFT) es un síndrome con variabilidad en sus características clínicas y en la anatomía patológica de sus lesiones, con el denominador común de atrofia en lóbulos frontales y porciones anteriores de los temporales, aunque la distribución topográfica de las lesiones varía en los distintos fenotipos de esta entidad.

En la variante de predominio frontal («demencia frontotemporal») la mayoría de los pacientes comienzan a presentar síntomas entre los 45 y los 60 años, manifestando cambio progresivo en la personalidad (dificultades para modular la conducta, lo que provoca actividades o respuestas inapropiadas). Otros enfermos comienzan con trastorno progresivo del lenguaje, bien sea de la faceta de expresión («afasia no fluente progresiva») o bien sea de la capacidad para encontrar en la memoria los nombres y el significado de las cosas («demencia semántica»).

En todos los casos, los síntomas deben ser de intensidad suficiente como para perturbar las actividades ocupacionales y sociales. Sea cual fuere la forma de presentación, es previsible que al evolucionar se combinen alteraciones afásicas y conductuales y se hagan aparentes alteraciones de las funciones ejecutivas.

Las degeneraciones frontotemporales constituyen la tercera causa de las demencias degenerativas (después de la enfermedad de Alzheimer y las demencias con cuerpos de Lewy).

DEMENCIA VASCULAR

Demencia vascular es la que puede atribuirse al efecto nocivo de cualquier alteración de la perfusión sanguínea cerebral sobre las estructuras cerebrales involucradas en las funciones cognitivas. La enfermedad vascular puede afectar a las arterias del cerebro, o a otras que se dirigen a él, o al corazón, e incluso puede deberse a otras enfermedades (hematológicas, inmunológicas) que influyen en la perfusión del cerebro. El mecanismo por el que se reduce la perfusión puede ser isquémico o hemorrágico, y cualquier región cerebral puede verse afectada. Existe demencia vascular debida a infartos cerebrales múltiples (demencia multiinfarto), o bien a un sólo infarto de localización «estratégica» para poder producir demencia.

En algunos enfermos la demencia se debe únicamente a la alteración vascular del cerebro (demencia vascular pura), y en muchos otros casos las lesiones vasculares aparecen en pacientes que muestran otras causas de demencia (enfermedad de Alzheimer u otras enfermedades degenerativas o no degenerativas —demencia mixta o demencia combinada—).

Aunque el perfil sintomático es muy variable, en función del tamaño y localización de las lesiones causales, podría resumirse en dos patrones:

1. Perfil de demencia vascular cortical, que se produce por infartos córtico-subcorticales (demencia multiinfarto), marcado por síntomas focales en combinaciones diversas (como debilidad o parálisis de alguna extremidad, pérdida de una parte del campo visual, alteración de facetas específicas de afasia, apraxia o agnosia, etc.) y perfil temporal de inicio agudo y evolución escalonada, en relación con episodios cerebrovasculares incidentes.
2. El perfil de demencia vascular subcortical, producido por lesiones isquémicas fundamentalmente subcorticales (por debajo de la corteza cerebral), es

más frecuente que el de la demencia multiinfarto. Presenta un curso más gradual (menos escalonado), que ocasionalmente puede ser agravado por episodios súbitos de déficit neurológico, más leves que los observados en la demencia multiinfarto. Las manifestaciones clínicas más frecuentes incluyen, en grado y combinaciones diversas, enlentecimiento motor y marcha de pasos cortos, lentitud del procesamiento mental, dificultad y aumento de latencia en la evocación de información memorizada, trastorno atencional, reducción de la fluidez verbal, síntomas disejecutivos y disfunción visuo-constructiva, así como frecuentes alteraciones del estado anímico (irritabilidad, apatía, labilidad emocional, síntomas depresivos) y mayor incidencia de alteraciones de la pronunciación (disartria), de la deglución (disfagia) y del control miccional que en otros tipos de demencia.

DEMENCIAS SUBCORTICALES

En este epígrafe se incluyen entidades que producen deterioro cognitivo por afectación predominante de estructuras subcorticales (ganglios basales, tálamo, núcleos grises del tronco del encéfalo, sustancia blanca cerebral) con relativo respecto de la corteza cerebral (cuya afectación ocasiona la mayoría de las situaciones descritas previamente).

En este grupo se incluyen cuadros clínicos de deterioro intelectual en el contexto de entidades que ocasionan, además, trastornos del movimiento (enfermedad de Huntington, enfermedad de Parkinson, parálisis supranuclear progresiva, atrofia multisistémica, hidrocefalia de presión normal, demencia vascular subcortical —vide supra—, etc.). Los criterios para su diagnóstico clínico no se basan en el perfil del propio deterioro cognitivo o demencia, sino del cuadro de alteraciones motoras que presentan los pacientes (p. ej., enfermedad de Parkinson, parálisis supranuclear progresiva, atrofia multisistémica), de datos de la neuroimagen (p. ej., hidrocefalia de presión normal) o de hallazgos en el estudio genético (p. ej., enfermedad de Huntington).

Apéndice documental

LEGISLACIÓN SOBRE LA CAPACIDAD DE LAS PERSONAS EN LA TOMA DE DECISIONES

Legislación general

- Constitución Española de 1978.

Legislación sanitaria

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de autonomía del paciente (BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002).

Autonómica

- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos a la información concerniente a la salud y autonomía del paciente y documentación clínica, del Parlament de Catalunya (DOGC n.º 3303, de 11 de enero de 2001).
- Ley 4/1994 de salud de Murcia. Decreto 80/2005 de 8 de julio de la Comunidad Autónoma de Murcia, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.
- Ley 2/1998 de salud de Andalucía. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Andalucía, de declaración de voluntad vital anticipada.
- Ley 10/2001 de salud de Extremadura. Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura, de información sanitaria y autonomía del paciente.
- Ley 12/2001 de ordenación sanitaria de Madrid. Ley 3/2005 de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

- Ley 2/2002 de salud de La Rioja. Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la Sanidad.
- Ley 3/2003 de ordenación sanitaria de la Comunidad Valenciana. Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.
- Decreto 100/2003 de voluntades anticipadas de Aragón. Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón.
- Ley foral de Navarra 11/2002, de 6 de junio sobre derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, modificada por la Ley 29/2003 de 4 de abril.
- Ley vasca 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- Ley 8/2003, de 8 de abril, de Castilla y León, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 de 28 de mayo, de Galicia, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.
- Ley 1/2006, de 3 de marzo, de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, de voluntades anticipadas.
- Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla La Mancha, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.
- Decreto 13/2006, de 8 de febrero de la Comunidad Autónoma de Canarias, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario.
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Cantabria, de ordenación sanitaria.

Legislación de asistencia social

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE n.º 299, de 15 de diciembre de 2006).
- Igualmente, para asegurar la aplicación del Código de Familia aprobado en la Ley 9/1998, de 15 de julio, se hace necesaria la adaptación del Decreto 284/1996, de 23 de julio, al contenido, en relación con el control judicial

previo al ingreso de las personas en establecimientos de servicios sociales.

- Incluye el capítulo «Derechos de los usuarios» y «Libertad de ingreso en un establecimiento residencial» y el artículo 7.4. «En la aplicación de lo que prevé la Ley 9/1998 de 15 de julio, del Código de Familia, cuando el director técnico del establecimiento asume la guarda de hecho por no haber intervenido en el ingreso las personas que se indiquen en el apartado anterior, habrá que comunicar al juez el hecho del acogimiento, en el período máximo de 15 días.»
- Legislación autonómica de servicios sociales de Cataluña. Decreto 176/2000, de 15 de mayo, de modificación del Decreto 284/1996, de 23 de julio, de regulación del sistema catalán de servicios sociales; artículo 7 (pág. 6.734).
- Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.
- Las voluntades anticipadas. Consideraciones sobre la documentación clínica. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.
- El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas restrictivas en pacientes psiquiátricos y personas demenciadas. Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.
- Código Civil, Real Decreto de 24 julio de 1989, de los alimentos entre parientes (incapacitación, tutela y guarda de los menores e incapacitados).
- Decreto 176/2000, de 15 de mayo, de modificación del Decreto 284/1996, de 23 de julio, de regulación del sistema catalán de servicios sociales; artículo 7 (pág. 6.734).
- Código Penal. Delito por omisión: artículo 196. La negativa injustificada del médico a atender el requerimiento y realizar la intervención sanitaria cuando de ello se derive un grave riesgo para la salud de las personas, lo que pudiera constituir un delito de omisión del deber de prestar asistencia sanitaria.

Legislación civil y procesal

- Ley 1/2000, de 7 de enero, de enjuiciamiento civil (BOE n.º 7, de 8 de enero de 2000) (art. 763).

- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad.

Código Civil

- Real Decreto de 24 julio de 1989, de los alimentos entre parientes (incapacitación, tutela y guarda de los menores e incapacitados).
- Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia. Artículo 255. Autorización judicial y comunicación del internamiento.
- También hay que tener presente el artículo 219, que hace mención a la autorización previa, y el artículo 234 que comenta las funciones del consejo de tutela.

DOCUMENTOS Y BIBLIOGRAFÍA DE INTERÉS

Acuerdos y tratados internacionales

- Declaración universal de los derechos humanos, aprobada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el día 10 de diciembre de 1948.
- Convenio europeo para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Roma, 1950.
- Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, de 1994.
- Convenio sobre biomedicina y los derechos humanos del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, 1997.
- Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, publicada en el DOCE de 18 de diciembre de 2000, serie C, núm. 364/1.

Documentos de interés

- Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.

- Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina; 1997.
- Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Amsterdam, 28-30 de marzo de 1994.
- El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas restrictivas en pacientes psiquiátricos y personas demenciadas. Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.
- [http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/activities/psychiatry_and_human_rights/DIR-JUR\(2000\)2WhitePaper.pdf](http://www.coe.int/t/e/legal_affairs/legal_co-operation/bioethics/activities/psychiatry_and_human_rights/DIR-JUR(2000)2WhitePaper.pdf)
- Informe Belmont. Principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación (18 de abril de 1979). Disponible en <http://www.unav.es/cdb/usotbelmont.html>.
- Las voluntades anticipadas. Consideraciones sobre la documentación clínica. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona; 2002.
- Resolución 1.029 (1994) y Recomendación 1.235 (1994) sobre psiquiatría y derechos humanos del Consejo de Europa.
- Libro blanco sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastorno mental, ingresadas involuntariamente en centros psiquiátricos. CM (2000) 23 Addendum, 10 de febrero de 2000. Comité de Ministros. Consejo de Europa.

BIBLIOGRAFÍA

- Alberca Serrano R, López Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006.
- Alzheimer Europe Report: end-of-life care for people with dementia. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2008.
- Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med. 2007;357:1834-40.
- Boada M, Tárraga L. Alzheimer: vivir cuando dos y dos ya no son cuatro. Barcelona: Viena Ediciones; 2008.
- British Medical Association. The mental capacity act 2005. guidance for health professionals. March 2007. Disponible en: [http://www.bma.org.uk/ap.nsf/AttachmentsBytitle/PDFmencapact05/\\$FILE/mentalcapacityact.pdf](http://www.bma.org.uk/ap.nsf/AttachmentsBytitle/PDFmencapact05/$FILE/mentalcapacityact.pdf)
- British Medical Association and The Law Society. Assessment of mental capacity: guidance for doctors and lawyers. 2.^a ed. rev. Londres: BMJ Books; 2004.

- Calcedo A. Problemas éticos y legales en los enfermos con demencia. En: Atención coordinada al paciente con demencia. Grupo español multidisciplinar para la atención coordinada al paciente con demencia. Madrid: Doyma; 2000. p. 191-210.
- Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. JAMA. 1984;252:925-7.
- Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. Am J Psychiatry. 2006;163:1323-34.
- Francis LP. Decisionmaking at the end of life: patients with Alzheimer's or other dementias. Georgia Law Rev. 2001;35:539-92.
- García Férrez J. La bioética ante la enfermedad de Alzheimer: Bilbao: Universidad Pontificia Comillas & Desclée De Brouwer; 2005.
- Gracia D, Júdez J, editores. Ética en la práctica clínica. Madrid: Fundación de ciencias de la Salud & Editorial Triacastela; 2004.
- Grisso T, Appelbaum PS. MacArthur competence assessment tool for treatment (MACCAT T). Sarasota, Fla: Professional Resource Press; 1998.
- Gurrera RJ, Moye J, Karel MJ, Azar AR, Armesto JC. Cognitive performance predicts treatment decisional abilities in mild to moderate dementia. Neurology. 2006;66:1367-72.
- Karlawish J. Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. Neurosignals. 2008;16:91-8.
- Lai JM, Karlawish J. Assessing the capacity to make everyday decisions: a guide for clinicians and an agenda for future research. Am J Geriatr Psychiatry. 2007;15:101-11.
- Marson DC, Ingram KK, Cody HA, Harrell LE. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument. Arch Neurol. 1995;52:949-54.
- Peña-Casanovas J, Robles A, coordinadores; Sociedad Española de Neurología, Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. Guías en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Barcelona: Masson; 2002.
- Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. Clin Psychol Rev. 2005;25:954-74.

ISBN: 978-84-7429-437-8



ge | *editorial*
Glosa

