

## La capacidad de los pacientes para tomar decisiones



Pablo Simón Lorda<sup>a</sup>, Juan José Rodríguez Salvador<sup>b</sup>, Antonio Martínez Maroto<sup>c</sup>, Rosa M. López Pisa<sup>d</sup> y Javier Júdez Gutiérrez<sup>e</sup> para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud\*

<sup>a</sup>Médico de Familia. Subdirección Médica del Área 7 Atención Primaria. Insalud. Madrid. <sup>b</sup>Médico de Familia. Unidad Docente de MFy C de Bizkaia. Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. <sup>c</sup>Jurista. Consejero Técnico del Director General del IMSERSO. Madrid. <sup>d</sup>Enfermera. Área Básica de Salud Gavarra. Cornellá de Llobregat. ICS. Barcelona. <sup>e</sup>Médico. Jefe de Proyectos de Bioética y Educación Médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.

### Casos clínicos

1. La Sra. Ana G.\*\* era una mujer de 79 años que había sido ingresada en el servicio de cirugía para el tratamiento de una gangrena en el pie derecho. Padece una diabetes mellitus tipo 2 de 23 años conocidos de evolución, con una historia previa de mal control metabólico. Ya había sido intervenida previamente en el pie derecho por cuadros de gangrena. Tres años antes se le había amputado el primer dedo, y hacía 8 meses que había sufrido amputación parcial del mismo pie y se le había realizado una derivación arterial en esa pierna. Hacía una semana que la gangrena había vuelto a aparecer, por lo que se la había ingresado para amputación de la pierna derecha por debajo de la rodilla. La mañana en que debía realizarse la intervención, la enferma se negó rotundamente a ser operada. A pesar del expreso desacuerdo de los cirujanos con la decisión de la enferma, se le dio el alta.

Una semana más tarde del suceso, la paciente reingresó voluntariamente, pero tres días después volvió a negarse a la intervención quirúrgica. A pesar de haber sido detalladamente informada de que podía morir si la operación no se realizaba, se había mantenido firme en su negativa. La Sra. Ana no tenía familiares ni amigos conocidos. Vivía sola en su casa, desde que su marido falleció hacía un año. No tenía hijos. Acudía muy poco a su médico de cabecera para el control de su enfermedad.

Durante su último ingreso, la Sra. Ana G. estaba irritable muy a menudo y a veces incluso hostil con los profesionales que la atendían, sobre todo con los médicos. Parecía lúcida en algunas cuestiones, pero muy confusa en otras. Sin embargo, cada vez que se le preguntaba acerca de la intervención quirúrgica, afirmaba con total claridad que no quería operarse, a pesar de ser consciente de que ello probablemente acarrearía su muerte. Daba algunas explicaciones

sobre su decisión: había sido infeliz desde la muerte de su marido; estaba decepcionada por el mal resultado de las cirugías previas, y no creía que una tercera operación saliera mucho mejor; no quería vivir como una inválida en una residencia de ancianos, y por último no tenía miedo a la muerte, es más, le parecía que su vida había cumplido ya sus objetivos, y le parecía bien morir. Las enfermeras que cuidaban a diario de la Sra. Ana G. pensaban que sus condiciones mentales eran suficientes para decidir, pero los cirujanos no lo tenían tan claro. Se decidió entonces consultar al servicio de psiquiatría. Después de haberla examinado, la psiquiatra de enlace hizo el siguiente informe:

La Sra. Ana G. muestra un comportamiento algo retraído pero es capaz de participar en la entrevista. Tiene un aspecto normal y se relaciona aceptablemente bien con el entrevistador. Habla con fluidez, pero tiende a divagar, aunque se la puede reconducir con facilidad. El lenguaje y el vocabulario son adecuados. Tiene frialdad afectiva y cierto pesimismo. El estado de ánimo es triste, pero no presenta signos claros de depresión. Niega ideación suicida o planes establecidos para ello. El proceso de razonamiento está empobrecido, pero tiene lógica. Le cuesta participar en los tests de evaluación cognitiva, pero lo hace y con buena respuesta. La capacidad introspectiva está limitada, y la de juicio es muy pobre. En conclusión, se considera que la paciente es suficientemente capaz para tomar decisiones.

A la vista de este informe, los cirujanos decidieron preguntar al Comité Asistencial de Ética qué debían hacer. El comité recomendó que se respetara la decisión de la paciente y se le propusiera el traslado a un hospital de crónicos, cosa que la paciente aceptó. Murió tres semanas más tarde en dicho hospital.

2. La Sra. Genoveva D. tiene 87 años. Su nuera Carmen, de 56 años, la ha traído a la fuerza a la consulta de la Dra. Jiménez porque la anciana duerme muy poco por las noches, se levanta, habla sola, da vueltas por la casa y acaba despertando a toda la familia. Carmen quiere a toda costa que la Dra. Jiménez dé a la Sra. Genoveva unas pastillas para dormir. La Sra. Genoveva no quiere las pastillas. Dice que duerme suficientes horas, que está bien y que la dejen en paz. Afirma que no habla sola, que habla con su marido que se murió hace 26 años, con quien quiere reunirse pronto porque ya está cansada de vivir.

### Preguntas que suscitan los casos clínicos

1. ¿Qué criterios debían haber utilizado los profesionales implicados en la atención de la Sra. Ana G. para saber si estaba en condiciones mentales adecuadas para rechazar el

\* Este trabajo ha sido escrito por P. Simón Lorda, J.J. Rodríguez Salvador, A. Martínez Maroto, R.M. López Pisa y J. Júdez Gutiérrez para la serie de artículos «Bioética para clínicos» del Proyecto con el mismo nombre del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Los miembros del Grupo Técnico del Proyecto son: Diego Gracia (director); Javier Júdez (coordinador); Rogelio Altisent; Javier Barbero; Francesc Borrell; Fernando Carballo; Pilar García-Olmos; Manuel de los Reyes; Pablo Simón y José Zarco. La Fundación de Ciencias de la Salud no se identifica necesariamente con el contenido de este trabajo, ni éste representa su posición oficial sobre los temas objetos de estudio en el mismo.

\*\* Aunque los casos clínicos están extraídos de experiencias reales de la práctica clínica, todos los nombres empleados en la recreación de los mismos son inventados y no corresponden a ninguna persona real.

Correspondencia: Dr. J. Júdez.  
Instituto de Bioética. Fundación de Ciencias de la Salud.  
Avda. de Pío XII, 14. 28016 Madrid.  
Correo electrónico: jjudez@fcs.es

Recibido el 31-1-2001, aceptado para su publicación el 31-1-2001.

Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426

TABLA 1

**Problemas que suscitan los casos clínicos**

1. Los criterios, estándares y protocolos de evaluación de la capacidad que deben usarse
2. El grado de influencia que tiene, en la evaluación de la capacidad, el tipo de decisiones clínicas implicadas
3. Las responsabilidades éticas y jurídicas de los profesionales sanitarios –médicos y enfermeras– respecto a la evaluación de la capacidad de sus pacientes
4. Las implicaciones éticas y jurídicas que tiene la consideración de un paciente como capaz o como incapaz de tomar un decisión sanitaria
5. La implicación de la familia en la evaluación de la capacidad

TABLA 2

**Para ampliar conocimientos**

*Bibliografía*  
 Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York: Oxford University Press, 1998  
 Ramos Chaparro E. La persona y su capacidad civil. Madrid: Tecnos, 1995  
 Simón, P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela, 2000  
 White BC. Competence to consent. Washington DC: Georgetown University Press. 1994

*Internet*  
 Bioethics for Clinicians. 3. Capacity. <http://www.cma.ca/cmaj/vol-155/issue-6/0657.htm> (Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Canadian Medical Association Journal 1996; 155: 657-661) (visita 1 noviembre 2000)  
 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPSC) Bioethics Education Project. Medicine curriculum prepared by Peter A. Singer, in association with the RCPSC Bioethics Education Project Subcommittee Medicine. Module 3: Capacity: [http://rcpsc.medical.org/english/public/bioethics/medic\\_3.htm](http://rcpsc.medical.org/english/public/bioethics/medic_3.htm) (visita 1 noviembre 2000)  
 Aid to Capacity Evaluation (ACE). The University of Toronto Joint Centre for Bioethics: [http://www.utoronto.ca/jcb/ace/ace\\_disclaimer.htm](http://www.utoronto.ca/jcb/ace/ace_disclaimer.htm) (visita 1 noviembre 2000)

- tratamiento que se le proponía? ¿Y la Dra. Jiménez en el caso de la Sra. Genoveva D.?
2. ¿Las «razones» que aportaban las dos pacientes son un criterio adecuado de capacidad?
  3. ¿Las preguntas y tests que aplicó la psiquiatra a la Sra. Ana G. son un buen instrumento de evaluación de la capacidad?
  4. ¿El informe elaborado por la psiquiatra permitía hacerse un juicio adecuado sobre la capacidad de la Sra. Ana G.?
  5. ¿La gravedad de la decisión de la Sra. Ana G. y la menor relevancia de la de la Sra. Genoveva D. son cuestiones que influyen en la consideración de su respectiva capacidad?
  6. ¿Quién tiene la responsabilidad de establecer la capacidad de estas dos pacientes, los cirujanos o la psiquiatra? ¿La Dra. Jiménez u otro profesional, psiquiatra o geriatra? ¿Habrà que acudir al juez?
  7. ¿Qué papel desempeñan las enfermeras en la evaluación de la capacidad de la Sra. Ana G.?
  8. Si acordamos finalmente que la Sra. Ana G. era capaz, ¿debió permitírsele morir? Y en el caso de la Sra. Genoveva D., ¿qué les diremos a Carmen y su familia?
  9. Si la Sra. Ana G. hubiera resultado incapaz, ¿la hubiéramos metido a la fuerza o a escondidas en el quirófano para amputarle la pierna? Y en el caso de Genoveva D., ¿accederemos a la petición de Carmen?

Los problemas éticos que subyacen en estas preguntas se encuentran sintetizados en la tabla 1. Algunos de los términos que se utilizan a lo largo del texto se encuentran recogidos en el glosario. En la tabla 2 se encontrará bibliografía seleccionada para poder ampliar conocimientos sobre la evaluación de la competencia o capacidad.

**Marcos ético y normativo**

El requisito de competencia o capacidad es uno de los elementos clave de un proceso de consentimiento informado. Sólo si el paciente es competente podrá tomar decisiones autónomas sobre su salud. Sin embargo, éste es, con toda seguridad, el elemento del consentimiento informado que plantea mayores dificultades de valoración en el contexto clínico-asistencial, fundamentalmente porque todavía no existen criterios, estándares y protocolos consensuados para su adecuada evaluación.

*¿Pueden y deben los profesionales evaluar la competencia o capacidad de sus pacientes para tomar una determinada decisión sanitaria?*

La *capacidad* que puede evaluar un profesional de la salud es la capacidad *de obrar natural* o *de hecho*, también denominada *competencia* en el lenguaje habitual de la bioética, terminología recientemente incluida en la Ley 21/2000 sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica de Cataluña<sup>1</sup>. Los profesionales no tienen potestad para establecer por su cuenta la capacidad de obrar legal de un paciente. Éstas son cuestiones que vienen dadas por el ordenamiento jurídico. La modificación más importante de dicha capacidad de obrar, la *incapacitación*, es –como establece claramente el artículo 199 del Código Civil– una potestad y una responsabilidad exclusiva de los jueces. La problemática de la capacidad de los menores se trata en otro artículo de esta serie<sup>2</sup>.

La evaluación y determinación de la competencia de un paciente es una tarea que entraña una enorme responsabilidad ética y jurídica. Establecer la incompetencia de un paciente es afirmar que, aquí y ahora, no puede ejercer su autonomía moral ni su derecho, legalmente reconocido, al autogobierno personal, esto es, a tomar por sí mismo una determinada decisión sanitaria, y que son otras personas las que deberán tomarla en su lugar. Con ello se inaugura el complejísimo campo de las decisiones de representación o sustitución que comporta importantes problemas éticos y jurídicos que no se abordarán aquí.

Salvo la reciente ley catalana mencionada, cuya influencia es pronto para valorar y cuyo ámbito territorial es limitado, no existen en el ordenamiento jurídico disposiciones que establezcan explícitamente ni la potestad ni el deber de los médicos de juzgar la capacidad natural de sus pacientes, como sí existen en otros casos similares, por ejemplo, en el de los notarios ante quienes una persona va a emitir un testamento abierto (arts. 666, 685 y 696 del Código Civil). Así pues, las obligaciones jurídicas de los profesionales sanitarios sobre la evaluación de la capacidad parecen nacer fundamentalmente de las obligaciones de cuidado que tienen hacia sus pacientes, incluyendo sus obligaciones respecto al consentimiento informado. La *posición de garante* del profesional respecto a su paciente le obliga a velar por su salud y, por tanto, a evitar que tome decisiones sanitarias que puedan perjudicarle y que no sean verdaderamente autónomas, por falta de voluntariedad, información o capacidad. Es por ello que el marco ético-jurídico que sustenta esta obligación es, en buena medida, el mismo que el del consentimiento informado.

En este sentido conviene tener en cuenta, en primer lugar, 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, del Consejo de Europa, denominado popularmente Convenio de Oviedo, y en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000<sup>3</sup>. Los artículos 6 y

7 de dicho convenio (tabla 3) versan sobre el problema de la falta de capacidad para consentir libremente. En el informe explicativo del convenio pueden encontrarse, además, amplios comentarios de dichos artículos<sup>4</sup>.

En el artículo 10 de la Ley General de Sanidad, siempre tan conflictivo desde el punto de vista jurídico, el requisito de capacidad o competencia aparece formulado negativamente, al definir el apartado 6.b su ausencia como una de las causas por las que no es preceptivo pedir al paciente su consentimiento informado: «Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas».

Obviamente será el profesional quien deba valorar si dicho paciente está o no capacitado en ese momento para tomar esa decisión concreta. Por tanto, hablamos, en primer lugar, de capacidad natural o competencia<sup>5</sup>. Así lo establece la ley catalana sobre los derechos de información en su artículo 3.2 (en la línea apuntada por el grupo de expertos en información y documentación clínica<sup>6</sup> que convocó el Ministerio de Sanidad en 1997 y que junto con otras iniciativas regionales parece que, por fin, va a traducirse en una necesaria ley de ámbito estatal):

Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de sus situación, debe informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas.

En caso de que el paciente fuera ya *a priori* un incapaz de derecho por ser, por ejemplo, un menor inmaduro o un incapacitado judicial, quienes deberán tomar decisiones serán sus representantes legales, por ostentar la patria potestad o la tutela. Conviene hacer notar, en cualquier caso, que la incapacidad natural o legal del paciente no exime al profesional de realizar un proceso de consentimiento informado. Solamente cambian los destinatarios de dicho proceso, que en tales casos serán los familiares o representantes legales de manera preceptiva. La ley catalana, en su artículo 7.2, denomina estas situaciones como de «otorgamiento del consentimiento por sustitución». Pero esto no quiere decir que no se cuente con el paciente en función de sus posibilidades concretas. En su artículo 3.2, la citada ley establece que, «en caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación».

Todas las disposiciones legales que en nuestro país regulan específicamente determinados actos sanitarios –donación y trasplante de órganos, ensayos clínicos, técnicas de reproducción asistida, etc.–, y en las que se especifican cuestiones relativas al consentimiento informado de los pacientes implicados en dichos actos, incluyen referencias al requisito de capacidad que, por tanto, todo profesional sanitario debe considerar<sup>9</sup>. Sin embargo, la terminología utilizada para hacer referencia a dicho requisito es muy dispar, y a veces confusa. Así, se habla de «autonomía reducida», «competencia disminuida», «gozar de plenas facultades mentales», «ser plenamente consciente», «tener buen estado de salud psicofísica», «tener condiciones que le permiten comprender», etc.

El fundamento ético más importante de la obligación de valorar la competencia o capacidad de un paciente es el principio de *no maleficencia*, pues deben evitarse aquellas acciones que puedan generar un daño físico o moral a las personas. Y tan maleficiente será permitir al paciente con in-

TABLA 3

**Artículos del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina sobre la capacidad**

*Artículo 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento*

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20\*, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo
2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez
3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización
4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5\*\*
5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada

*Artículo 7. Protección de las personas que sufran trastornos mentales.* La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso

\*Los artículos 17 y 20 hacen referencia, respectivamente, a la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento y a la extracción de órganos; \*\*el artículo 5 se refiere a la regla general de obtención del consentimiento informado.

capacidad natural que tome decisiones sanitarias que pueden producirle daño como impedir al paciente capaz que ejerza su autonomía para decidir. Existe además la obligación de *beneficencia* de optimar la participación del paciente incompetente en la toma de decisiones por todos los medios posibles, con el objeto de revertir, si es posible, esa situación de incapacidad natural, o de proporcionarle la información que pueda asumir aun teniendo dicha incapacidad natural, a fin de que participe en la decisión en la medida de sus posibilidades.

Por último, también los códigos deontológicos profesionales vigentes en España hacen referencia a la obligación ética del profesional sanitario de tener en cuenta la competencia de los pacientes para decidir<sup>8-11</sup> (tabla 4).

*¿Cómo se evalúa la competencia de un paciente?*

El problema de las disposiciones legales y deontológicas que anteriormente se han señalado es que implícitamente establecen el deber del profesional de valorar la capacidad del paciente (explícitamente la recién estrenada ley catalana sobre los derechos de información<sup>1</sup>), pero no dan orientaciones explícitas sobre la manera adecuada de hacer esto, y tampoco sobre el momento y forma en que su obligación excede sus atribuciones y deben intervenir otras instancias, por ejemplo, los jueces. Para nuestro ordenamiento, la capacidad de una persona se mide por dos criterios complementarios, uno cognitivo (entendimiento) y otro volitivo-afectivo (voluntad), pero en ningún lado se establece claramente cuándo se satisfacen en un grado adecuado (estándares) ni cómo se miden (protocolos), dejándose por tanto al juicio profesional de los peritos en estas cuestiones –médicos, psicólogos, etc.–, cosa por otro lado coherente y comprensible

TABLA 4

**Artículos de los códigos deontológicos en los que se hace referencia al requisito de capacidad**

*Código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial (1999)*

*Artículo 9.4.* El médico en ningún caso abandonará al paciente que necesitara su atención por intento de suicidio, huelga de hambre o rechazo de algún tratamiento. Respetará la libertad de los pacientes competentes. Tratará y protegerá la vida de todos aquellos que sean incapaces, pudiendo solicitar la intervención judicial, cuando sea necesario

*Artículo 10.5.* Si el enfermo no estuviese en condiciones de dar su consentimiento por ser menor de edad, estar incapacitado o por la urgencia de la situación, y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional

*Codi de Deontologia. Normes d'ètica mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (1997)*

*Artículo 13.* El médico no podrá tratar a ningún paciente con la capacidad mental conservada sin su consentimiento. En el caso de un menor, el médico debe respetar su voluntad si éste tiene capacidad para comprender aquello que decide aunque el padre, la madre o el representante legal disientan

*Artículo 14.* El médico debe respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o la asistencia médica, siempre que antes haya sido informado de forma comprensible de las consecuencias previsibles de su negativa y que se encuentre en condiciones de tener, de ello, una comprensión lúcida, a excepción de que puedan derivarse de ello peligros o daños para otro a causa de su estado

*Código Deontológico de la enfermería española, del Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería (1989)*

*Artículo 8.* Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas o psíquicas de prestar su consentimiento, la enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados

*Artículo 12.* La enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones y disposiciones de entender, aceptar o decidir por sí mismo

*Artículo 13.* Si la enfermera/o es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo

desde el punto de vista del ordenamiento jurídico. El problema es que ni siquiera los especialistas del ámbito forense han desarrollado y consensado un procedimiento estandarizado de evaluación de la capacidad. El resultado es que los profesionales que a diario, en los centros sanitarios, se ven obligados a valorar sin demora posible la competencia de sus pacientes carecen de guías claras acerca de la manera de hacerlo adecuadamente. Tampoco los psiquiatras, a quienes cada vez con más frecuencia se reclama en nuestros centros sanitarios para hacer tal tipo de valoraciones, poseen un entrenamiento específico en esta materia, pues no es lo mismo un diagnóstico de enfermedad mental que una evaluación de la competencia para tomar decisiones sanitarias. Lo mismo puede decirse de los psicólogos clínicos.

Este mismo problema es el que se planteó en Estados Unidos a finales de los años setenta, cuando los médicos norteamericanos comenzaron a aplicar sistemáticamente en su práctica clínica la teoría del consentimiento informado. Por eso durante la década de los ochenta cobró enorme auge la investigación de los médicos, juristas y bioeticistas acerca de los criterios y estándares de análisis de la competencia o capacidad y, ya en los noventa, sobre los protocolos de evaluación en la práctica clínica<sup>12</sup>. Sin embargo, el resultado no ha sido todo lo iluminador que sería deseable, pues tras casi 25 años investigando esta cuestión no existen todavía acuerdos unánimes en la bibliografía norteamericana. Con todo, pueden identificarse algunas conclusiones generales que han conseguido cierto consenso y que quizá sean trasladables a nuestro medio.

1. La evaluación de la competencia o capacidad consiste en la valoración de un cierto número de aptitudes o habilidades psicológicas (criterios) que el paciente ha de poseer en un grado suficiente (estándares). La declaración de «incompetencia» o, lo que es lo mismo, «semicapacidad» o «incapacidad natural» sólo puede hacerse tras dicha valoración explícita, y no presuponerse *a priori* por pertenecer el paciente a un determinado tipo o grupo de enfermos, como toxicómanos, enfermos mentales o terminales.

2. La evaluación de la competencia o capacidad de un paciente debe hacerse siempre en relación con la tarea concreta, mejor dicho, con la decisión sanitaria que está en juego. Un paciente puede ser capaz para hacer unas cosas y no otras, para tomar unas decisiones y no otras.

3. La competencia de un paciente no es necesariamente estable a lo largo del tiempo. Puede haber fluctuaciones importantes, en un sentido o en otro, en espacios muy cortos de tiempo. Por ello la evaluación de la capacidad debe ser más un proceso continuo, integrado en el seguimiento clínico del paciente, que un acto aislado en el tiempo.

4. El elemento fundamental que diferencia unas decisiones sanitarias de otras, y que por tanto modula el grado de capacidad suficiente para tomar unas y no otras, es la repercusión que dicha decisión puede tener en la salud o la vida del propio paciente. Son, por consiguiente, las consecuencias de una posible decisión las que delimitan su complejidad y, ulteriormente, las que determinan el grado de competencia necesaria para tomarla. En este sentido la noción de «escala móvil de capacidad», introducida por Drane<sup>13</sup> y continuada por Buchanan y Brock<sup>14</sup>, es quizá una de las aportaciones más interesantes de la bibliografía norteamericana sobre criterios y estándares de capacidad.

5. Sin embargo, el hecho de que un paciente pueda tomar una decisión arriesgada, o que la mayoría de las personas estimarían «poco razonable» o «insensata», no es, sin más, un criterio de incapacidad, pues con frecuencia dichas decisiones son, más bien, el resultado de la aplicación de las escalas de valores subjetivas, personales, de los pacientes, sobre las que suele ser arriesgado emitir juicios que las contradigan o condenen. Sin embargo, sí es cierto que ese tipo de decisiones pueden funcionar como indicadores centinela de que debe realizarse una valoración más profunda de la capacidad de ese paciente. Si ésta resulta capaz, actúa voluntariamente y está informada, su decisión «insensata» será, no obstante, autónoma y deberá respetarse, aunque pueda costarle la vida. Pero también hay que señalar lo inverso: que todo el mundo considere una decisión «sensata» no es, necesariamente, un indicativo de que quien la toma es, sin más, «capaz», aunque obviamente lo sugiere con fuerza.

6. Los criterios de capacidad que ha ido desarrollando la bibliografía norteamericana hacen referencia, fundamentalmente, a las aptitudes de los pacientes para recibir, comprender y procesar racionalmente información, tomar una decisión y comunicarla adecuadamente. Es decir, dichos criterios se fijan más en el procedimiento de génesis de la decisión que en la decisión final misma. Los criterios de capacidad de White<sup>15</sup>, que se encuentran en la tabla 5, son una buena muestra de ello.

7. La investigación norteamericana sobre protocolos de evaluación de la capacidad ha ido poniendo de manifiesto la necesidad de desarrollar instrumentos cada vez más específicos para esta tarea. El Mac-Arthur Competence Assessment (MCCAT-T), desarrollado por dos prestigiosos psiquiatras y bioeticistas, Grisso y Appelbaum<sup>10</sup>, es quizá por ahora el producto más granado de esta investigación.

8. La tendencia inicial a aplicar directamente, para analizar la capacidad, herramientas diseñadas para detectar otros

problemas, como el Minimental para el deterioro cognitivo, ha sido sustituida por el desarrollo de protocolos específicos. Ello no quiere decir que dichas pruebas o cuestionarios, utilizados con frecuencia en atención primaria o en salud mental, no puedan encontrar su lugar en el marco de un protocolo de evaluación de la capacidad.

Obviamente, el intento de aplicar la experiencia norteamericana a nuestro medio exige desarrollar, previamente, proyectos de investigación que permitan traducir y validar adecuadamente los criterios, estándares y protocolos que en dicha experiencia se han generado.

### Deliberación práctica sobre el tema

La inexistencia en nuestro medio de procedimientos de evaluación de la capacidad validados es un problema importante, pero no puede bloquear la puesta en práctica de la teoría del consentimiento informado. En primer lugar porque los profesionales de la salud ya han venido haciendo desde siempre dichas evaluaciones de la competencia, basándose para ello en una mezcla de experiencia clínica, prudencia y sentido común. No podía ser de otro modo, porque si no hubiera sido así, no habría podido funcionar el sistema sanitario y se hubiera lesionado gravemente la vida o la salud de muchos pacientes. Pero es que además, por lo general, las valoraciones de los profesionales sobre la capacidad de sus pacientes, y las decisiones de ellas resultantes, han sido bien acogidas y aceptadas por los familiares de éstos. Existe, por tanto, una buena base sobre la que construir posteriormente, poco a poco, una metodología de evaluación de la capacidad ética, jurídica y científicamente más sólida.

Sin embargo, también hay que reconocer que, hasta hace bien poco, muchas de las valoraciones de la capacidad hechas por los profesionales españoles estaban realizadas en el seno de una relación médico-paciente o enfermera-paciente típicamente paternalista o maternalista. Por ello, es muy posible que, con cierta frecuencia, estuvieran sustentadas por juicios sobre lo «sensato» o «insensato» de la decisión del paciente, en función de su grado de acuerdo o desacuerdo con la propia opinión del profesional. La, por desgracia frecuente, declaración de «incapacidad» de los pacientes adultos testigos de Jehová, cuando se oponían a una transfusión sanguínea, ha sido un ejemplo bien elocuente a este respecto. Sin embargo, actualmente el reconocimiento de los derechos del paciente y la potenciación de su autonomía requieren un planteamiento por parte de los profesionales de la salud orientado hacia la teoría de la ética del cuidado y de la presencia cuidadora de los mismos<sup>17,18</sup>. Por ello, la transformación que en nuestro país están experimentando las relaciones sanitarias, pasando de los modelos paternalista o maternalista a modelos deliberativos y participativos, cuyo eje de aplicación práctica es la teoría del consentimiento informado, reclama el desarrollo de nuevos procedimientos de evaluación de la capacidad<sup>19</sup>. Dichos nuevos procedimientos tendrán que ser, al mismo tiempo, respetuosos con la autonomía de los pacientes cuando sean capaces, y protectores frente a sus propias decisiones cuando sean semicapaces.

Pero tampoco hay que creer que, algún día, hallaremos el Santo Grial de los procedimientos de evaluación de la capacidad, el sistema infalible que, con una sensibilidad y especificidad cercana al 100%, diagnosticará la incapacidad de un paciente. Tal cosa no existe. Si todos los juicios clínicos sobre lo que deba hacerse con un paciente en particular, por muy científicos que parezcan, entrañan un juicio moral

TABLA 5

### Criterios de capacidad de White<sup>13</sup>

- |   |
|---|
| <p>A. <i>Susceptibilidad de ser informado</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aptitudes para la recepción de información</li> <li>2. Aptitudes para reconocer la información como relevante</li> <li>3. Aptitud para recordar la información</li> </ol> <p>B. <i>Capacidades cognitivas y afectivas</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Aptitud del paciente para autorreferenciar los acontecimientos que le suceden</li> <li>5. Aptitud para razonar adecuadamente sobre las alternativas que se le ofrecen</li> <li>6. Aptitud para jerarquizar las diferentes alternativas</li> </ol> <p>C. <i>Toma de decisiones</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. Aptitud para seleccionar una de las opciones posibles</li> <li>8. Aptitud para hacerse cargo de la decisión tomada y reafirmarse en ella</li> </ol> <p>D. <i>Revisión crítica del proceso de decisión</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>9. Aptitud para contarle a otro cómo y por qué ha tomado una determinada decisión</li> </ol> |
|---|

deliberativo y prudencial, el problema de la evaluación de la capacidad no escapa a tal condicionante, esto no es obviamente incompatible con el esfuerzo por racionalizar nuestros procedimientos de evaluación de la capacidad con el objeto de aumentar su precisión. Esto es también, sin duda, una exigencia moral ineludible.

Mientras tanto convendrá ir mejorando la forma en que los profesionales afrontan actualmente la evaluación de la competencia de sus pacientes. Quizá en lo primero en que hay que insistir es en la conveniencia de realizar *explícitamente* dichas valoraciones, sobre todo cuando los pacientes tengan que tomar decisiones complejas, y en la necesidad de *registrar* adecuadamente dicha valoración y su resultado en la historia clínica del paciente. Cada profesional tendrá que elegir los criterios que le parezcan más adecuados, pero siempre deberán abarcar una exploración del área cognitiva y otra de la afectivo-volitiva. El grado de exigencia –estándar– tendrá que adaptarse a la complejidad de la decisión, esto es, será tanto más exigente cuanto más graves puedan ser sus repercusiones en la salud o la vida del paciente. También tendrá que decidir cada profesional el procedimiento más adecuado para explorar cada criterio, el empleo o no de tests psicométricos, etc. Sin duda un buen interrogatorio, dirigido en función de los criterios de capacidad seleccionados y en el marco de una entrevista clínica de calidad, es una herramienta que puede dar mucha información. En cualquier caso, quizá el Comité Asistencial de Ética del centro sanitario o del área de salud debería emitir algún tipo de recomendaciones al respecto. Pero para ello resulta necesario, obviamente, que dichos comités se creen y acrediten en los distintos ámbitos asistenciales: hospitales, atención primaria, centros sociosanitarios, etc.<sup>20,21</sup>.

Antes se ha señalado que la evaluación de la capacidad de un paciente es un juicio deliberativo y prudencial; por eso es fundamental señalar que todo el equipo sanitario que atiende a un paciente debería estar implicado de una manera u otra. En este sentido, la participación de la enfermería resulta fundamental, pues si la experiencia norteamericana insistía en que la valoración de la capacidad es un proceso continuo por la posibilidad de rápidas variaciones, son las enfermeras –sobre todo en los centros hospitalarios– las que pasan más tiempo con los pacientes y las que pueden detectar con mayor finura síntomas de competencia o incompetencia. Pero es que además los profesionales de enfermería desarrollan una función cuyo objetivo es el cuidado integral de la persona, familia y comunidad. El desarrollo de esta función debería, por tanto, comprender la valoración de las necesidades del paciente, teniendo en cuenta aspectos como el social o afectivo y el conocimiento de sus creencias y valores<sup>22,23</sup>.

En cualquier caso, si el profesional responsable del paciente lo estima conveniente, puede solicitar la ayuda de otros especialistas, como los psiquiatras o los psicólogos clínicos, para que aporten su valoración. Aun así se debe ser consciente de que es el profesional que va a llevar a efecto la decisión del paciente quien tiene la responsabilidad última de establecer su capacidad o incapacidad, salvo que la situación sea tan complicada que sea preciso avisar al juez para que se haga cargo de la situación. Esto último debería ser un recurso excepcional para dilucidar situaciones de *capacidad temporalmente limitada* o *semicapacidad*, aunque en los centros o áreas sanitarias deberían ponerse a punto mecanismos jurídicos que agilicen y respalden las necesidades de los profesionales sanitarios en este sentido. Conviene diferenciar estas situaciones de aquellas en las que hay ya *presunción de incapacidad* en el sentido jurídico de nuestro ordenamiento legal, en cuyo caso, como veremos más adelante, las obligaciones de los profesionales en la notificación a instancias jurídicas ya no sería excepcional sino preceptiva.

Una cuestión sobre la que tampoco existe total claridad es sobre el papel que debe tener la familia del paciente en la evaluación de la capacidad. Parece lógico implicarla en la medida de lo posible, sobre todo porque la familia puede sufrir también las consecuencias de las decisiones sanitarias que, en función de esa determinación, se adopten. En este sentido, resulta fundamental contar con el familiar que vaya a actuar como representante del paciente, familiar que sería conveniente tener siempre identificado explícitamente. Si existe desacuerdo entre familiares y profesionales sobre la capacidad del paciente, quizá haya que buscar instancias intermedias que puedan facilitar los acuerdos—como el Comité Asistencial de Ética que, aún siendo consultivo, puede realizar una labor de mediación que facilite la deliberación ante un conflicto— antes de tener que recurrir al juez. Aún más difícil de afrontar será la situación en que es el propio paciente quien está en desacuerdo con ser considerado incapaz. Será preciso extremar la prudencia en los juicios y afinar al máximo las habilidades de comunicación y consenso. Obviamente si no se resuelve la situación no quedará más remedio que la consulta a la autoridad judicial.

También es difícil manejar la situación en que el profesional estima que el paciente no es competente y que, además, las deficiencias que padece en este sentido se van a prolongar en el tiempo, de tal manera que procedería el inicio de un proceso de incapacitación. El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, sobre todo en fases más avanzadas, es un buen ejemplo. Según el artículo 203 del Código Civil, los profesionales sanitarios del Sistema Nacional de Salud están obligados a ponerlo en conocimiento del ministerio fiscal. Parece razonable que, como establece el artículo 202, sean los propios familiares del enfermo los que promuevan la incapacitación. No obstante, los centros o áreas sanitarias deberían disponer de algún tipo de procedimiento jurídico, para que los profesionales pudiesen cumplir sus obligaciones a este respecto si los familiares se desentienden de la situación.

### Comentario final sobre los casos clínicos

#### Caso 1

En el caso de la Sra. Ana G., se encuentran representados de forma paradigmática casi todos los elementos conflictivos de una evaluación de la capacidad. En primer lugar, los profesionales se encuentran con una persona que fluctúa

de una manera importante a la hora de tomar decisiones. Valorar e interpretar este primer hecho ya no es sencillo. La decisión que tiene que tomar la Sra. Ana G. es compleja; tanto el operarse como el no hacerlo entraña riesgos y consecuencias muy importantes para su vida y su salud. No es fácil saber, por tanto, si la fluctuación es un simple fruto de la indecisión y el temor, o si realmente se debe a un déficit de capacidad. Lo mismo puede decirse de su humor irritable o su comportamiento hostil. Pero ya el tránsito de la lucidez a la confusión y viceversa es un dato que puede sugerir una posible incapacidad, aunque la misma situación de temor ante lo drástico de la decisión que debe tomar, o la misma edad, pudiera explicar estos síntomas. En cualquier caso es, sobre todo, lo «arriesgado» de la decisión de la Sra. Ana G. lo que parece disparar la preocupación de los cirujanos por su capacidad. Posiblemente también tiene cierto peso la frecuente tendencia a interpretar la no maleficencia («hay que proteger al otro del daño») desde una perspectiva de la beneficencia paternalista («proteger al otro del daño consiste en procurarle el bien tal como yo, profesional, lo entiendo, sin tener en cuenta cómo lo entienda él»). Desde esta perspectiva, el concepto de autonomía se contempla como peligroso, y tiende a neutralizarse esgrimiendo con rapidez la «probable incapacidad».

Sin embargo, lo primero que se encuentran los cirujanos al intentar valorar la capacidad de la paciente es una argumentación clara y reiterada de los motivos por los que rechaza la cirugía. El análisis de estas motivaciones hay que hacerlo con cuidado. Algunos profesionales pueden tender a quedarse atrapados con su «contenido» antes que con su «lógica interna»; es decir, pueden identificarse con los motivos aducidos, porque ellos harían y dirían lo mismo en esa situación, y caer por tanto en la trampa de declarar la capacidad de la Sra. Ana G. simplemente porque su decisión les parece «sensata». Es exactamente la misma situación, pero a la inversa, que aquella en que se declara a las personas incapaces porque no se está de acuerdo con lo que deciden. Por tanto, lo fundamental es analizar la lógica interna del discurso de la Sra. Ana G. Y para esto parece que los datos que se aportan son insuficientes. Si además se añade que algunos de los argumentos que aduce la Sra. Ana, unidos al contexto social de soledad y aislamiento social en que parece vivir la paciente, pueden apuntar una depresión subclínica, parece razonable que los cirujanos busquen ayuda en otro especialista, como el psiquiatra.

Sin embargo, antes de analizar lo que dice el psiquiatra hay que detenerse en el papel que desempeñan las enfermeras. Estas aducen que, a su juicio, la paciente es capaz. Posiblemente lo hacen porque han dedicado mucho más tiempo que los cirujanos a hablar con la paciente, a escucharla. Es posible que los cirujanos no hayan valorado adecuadamente esta percepción de las enfermeras, pero quizá ellas tampoco han hecho una evaluación lo suficientemente estructurada como para sustentar adecuadamente su juicio, que se basa más en impresiones, retazos de conversaciones o de actitudes aisladas de la paciente en momentos puntuales. Por eso una correcta valoración de enfermería, basada en las necesidades de la paciente (Virginia-Henderson, Dorothea Orem) o en patrones funcionales (Marjory Gordon), realizada mediante una buena entrevista y observación directa de la conducta de la paciente, hubiera permitido valorar pensamientos, creencias y valores, ilusiones, comunicación, seguridad, expectativas, etc.<sup>24,25</sup>. Esta valoración habría conducido hacia diferentes conclusiones, de acuerdo con la clasificación de diagnósticos de enfermería de la NANDA (North America Nursing Diagnosis Association): déficit de conocimientos, negación ineficaz, conflicto de deci-

siones, etc.<sup>26,27</sup>. Así pues, la valoración y los diagnósticos de enfermería hubieran podido facilitar la detección de algunos factores o situaciones de riesgo en la capacidad de la toma de decisiones, lo que habría facilitado el diálogo y, quizá, el acuerdo, dentro del equipo profesional.

El escueto informe del psiquiatra es interesante por varios motivos. Uno porque analiza la capacidad en términos de procedimiento de funcionamiento mental, sin entrar a valorar el contenido de los argumentos. Otro porque explora explícitamente la sospecha de depresión. En este sentido, es importante anotar que, aunque la paciente estuviera deprimida, ello no sería sin más una causa de incapacidad. La depresión es un diagnóstico psiquiátrico, pero no necesariamente un diagnóstico de incapacidad. Un paciente deprimido puede ser capaz de tomar algunas decisiones sanitarias y no otras. En caso de haber estado deprimida la Sra. Ana G., lo decisivo habría sido valorar si su depresión la incapacitaba para tomar la decisión de rechazar la amputación. Esto último también es interesante, porque lamentablemente el informe del psiquiatra no correlaciona el tipo de decisión, la amputación, con su valoración de la capacidad, que se establece sólo en términos genéricos.

Otro aspecto importante es que el psiquiatra parece haber utilizado pruebas psicométricas como herramientas de ayuda en su valoración de la capacidad. Sin embargo, su diagnóstico de capacidad no se apoya sólo en su resultado, sino en una valoración que explora muchos más elementos.

La decisión de los cirujanos de recurrir al Comité Asistencial de Ética del hospital es prudente. Quizá exprese sus dificultades para aceptar una decisión que, pudiendo tener una salida fácil, rápida y efectiva –la cirugía–, seguramente acabará con la vida de la paciente, como de hecho así sucedió. El equipo de cirujanos habrá de aprender a enfrentarse al hecho paradójico de que, a pesar de que parezca claro que la decisión tomada sea la correcta desde el punto de vista ético, ello no evita un tremendo sentimiento de angustia y frustración ante una paciente que muere pudiendo haber seguido viva. Tendrán, por tanto, que aprender a identificar y distinguir los problemas morales y los emocionales, a solventar y superar ambos.

Por último cabe señalar que el caso podría haberse complicado mucho de haberse establecido la incapacidad de la paciente. Ésta sería una decisión de representación extremadamente difícil de hacer. En este caso habría que localizar un representante de la paciente –quizás, aunque no necesariamente, con mediación judicial–. Quizá el Comité Asistencial de Ética pudiera ejercer esa función. El representante tendría que valorar los deseos previamente manifestados por la paciente y establecer su mayor beneficio, que no necesariamente habría de ser el de la amputación.

## Caso 2

El problema fundamental al que se enfrenta la Dra. Jiménez es saber si la Sra. Genoveva D. es o no capaz de tomar la decisión de rechazar el tratamiento de sus alteraciones del sueño. Ésta parece una decisión de baja complejidad, con consecuencias poco relevantes para ella, por lo que no se precisan estándares muy elevados de capacidad. Sin embargo, sí habrá que considerar el potencial impacto en la calidad de vida de la familia. Algunas de las cosas que relata su nuera Carmen o que dice la Sra. Genoveva D. pudieran indicar que la paciente padece algún tipo de trastorno mental, quizá un deterioro mental asociado a la edad, una enfermedad de Alzheimer, un trastorno depresivo o alguna otra alteración psiquiátrica con alucinaciones auditivas. Sin embargo, el problema no sería tanto saber si padece o no

algún tipo de trastorno, sino determinar si ese trastorno, en caso de existir, redundaría en la incapacidad de la paciente.

El problema es que la Dra. Jiménez no tiene criterios claros, ni estándares ni sistemas de evaluación de la capacidad de la Sra. Genoveva, porque nadie los ha consensuado en nuestro país. Por eso, posiblemente hará una evaluación basada en su experiencia profesional y humana, en su intuición y su sentido común, para llegar a una conclusión lo más prudente al respecto. Quizás a partir de este momento trate de elaborar con rapidez criterios y estándares más explícitos de valoración. También podría derivar a la paciente para que fuera valorada de forma preferente por un geriatra o un psiquiatra. En cualquier caso deberá anotar en la historia clínica su valoración y decisión al respecto.

Según el resultado de la valoración de la capacidad la actitud ante Genoveva y Carmen habrá de ser una u otra. Si la Sra. Genoveva D. es capaz de tomar decisiones, entonces Carmen deberá pasar por ahora a un segundo plano en la relación clínica. La Dra. Jiménez deberá explicarle a Carmen que la Sra. Genoveva es capaz de decidir por sí misma, y que esa decisión deberá respetarse, pero al mismo tiempo deberá reforzar su papel de acompañante y cuidadora, insistiendo a la Sra. Genoveva en que Carmen está preocupada por su salud y por la de la familia, y que debe escucharla y atender sus razones. Quizá deberá tratar de persuadir a la paciente de que el tratamiento farmacológico es beneficioso para todos. En cualquier caso, la Dra. Jiménez deberá explicar a ambas qué medidas deberá adoptar la paciente para descansar ella y permitir el descanso de la familia.

Si la Sra. Genoveva D. es incapaz, entonces Carmen deberá pasar al primer plano de la relación clínica, aunque siempre habrá que implicar a la paciente en las decisiones en la medida de lo posible. Habrá que valorar seriamente si la Sra. Genoveva precisa o no algún tipo de medicación y buscar alternativas. Si la medicación resulta inevitable, habrá que decidir cómo se le suministrará, y valorar conjuntamente si procede incluso, en último extremo, llegar al engaño si ella se resiste a tomarla. Carmen actuará en ese momento como representante de la paciente, en virtud del artículo 10.6 de la Ley General de Sanidad, aunque convendrá hablar con el resto de la familia para decidir de una forma más clara quién asumirá en lo sucesivo esa responsabilidad. Y si el proceso de incapacidad se estabiliza en el tiempo y se hace permanente, entonces habrá que valorar la posibilidad de iniciar un proceso judicial de incapacitación.

## Agradecimientos

Los autores agradecen las opiniones y comentarios expresados por Sergio Romeo y por los miembros del Grupo Técnico y del Grupo Asesor del Proyecto de Bioética para Clínicos: Amando Martín-Zurro, Manuel González-Barón y Amalia Velázquez, así como por los miembros del Consejo Asesor Nacional del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud no incluidos en ninguno de los grupos anteriores (Francesc Abel, Javier Elizari, Javier Gafo<sup>†</sup>, Gonzalo Herranz, Carlos Romeo-Casabona y Javier Sánchez-Caro).

## Glosario

*Capacidad de obrar.* Aptitud de las personas para ejercer eficazmente sus derechos y obligaciones.

*Capacidad jurídica.* Cualidad que ostentan las personas, por el mero hecho de serlo, desde el comienzo hasta el fin de su personalidad, y por la que se les reconoce como titulares de derechos. Un niño de tres meses de edad o un discapacitado psíquico grave tienen capacidad jurídica.

*Capacidad legal.* Forma de la capacidad de obrar que hace referencia al reconocimiento jurídico de la aptitud de un sujeto para ejercitar sus derechos y realizar actos válidos.

*Capacidad natural.* Forma de la capacidad de obrar que reconoce a las personas, en un momento determinado, suficiente inteligencia y voluntad para realizar válidamente un acto jurídico concreto o ejercitar un determinado derecho. Algunos autores la denominan *capacidad de hecho*. A esta capacidad es a la que se referirá cuando en este trabajo se use de forma genérica el término *capacidad*.

*Competencia.* En la terminología de la bioética hace referencia a la aptitud psicológica de un paciente para ejercer su autonomía personal y tomar sus propias decisiones sanitarias. Su equivalente jurídico es la *capacidad de obrar natural*, también llamada ocasionalmente *capacidad de hecho*, y que, como ya se ha comentado, genéricamente en el presente trabajo se denominará como *capacidad*.

*Decisiones de representación o sustitución.* Son aquellas decisiones sanitarias que afectan a la salud o la vida de un paciente incompetente o incapacitado, y que por tanto otras personas –representante o sustituto– toman en su lugar.

*Incapacitado.* Estado civil que resulta de un proceso judicial –*incapacitación*– por el que se limita a una persona su capacidad de obrar legal para ejercitar sus derechos o realizar actos válidos, al considerar que padece deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que le impiden gobernarse por sí misma. La incapacitación resultante lo será en la extensión recogida en la sentencia judicial. Debe diferenciarse de la ausencia transitoria de capacidad de obrar natural plena, que puede denominarse *incapacidad natural*, *capacidad limitada* o *semicapacidad*, y que en el lenguaje de la bioética tiende a denominarse como *incompetencia*. Si la ausencia de capacidad natural se alarga en el tiempo y tiende a hacerse permanente, el sujeto deberá ser considerado un *presunto incapaz*, y se estará obligado a procurar el inicio de un proceso judicial de incapacitación.

*Posición de garante.* Término que designa la obligación jurídica de una persona que ha asumido efectivamente el deber de proteger, cuidar o garantizar determinados bienes jurídicos de otra persona, con ciertas condiciones o en determinadas circunstancias. Esta exigencia se impone en el ámbito penal a quienes tienen una obligación legal o contractual de actuar, o cuando quien omite un cuidado haya creado una ocasión de riesgo para el bien jurídicamente protegido mediante una acción u omisión precedente (art. 11 del Código Penal).

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. DOGC 3303 (11 de enero de 2001); 464-467.
2. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 179-190.
3. Instrumento de ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE n.º 251 de 20 de octubre de 1999.
4. Consejo de Europa. 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. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997: 42-47.
5. Bueno Arús F. Valor jurídico de la voluntad del paciente en relación con el tratamiento médico y especialmente con el tratamiento vital. *JANO* 1995; 48: 625-630.
6. Grupo de expertos en información y documentación clínica. Documento final de noviembre de 1997. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1998.
7. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000; 435-439.
8. Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología médica. Madrid: Organización Médica Colegial, 1999. <http://www.diariomedi-co.com/profesion/omc.html> (visita 1 noviembre 2000).
9. Código Deontológico. Normas de ética médica. Barcelona: Consell de Col.legis de Metges de Catalunya, 1998. <http://www.comb.es/passeig/deonto/cast/home.htm> (visita 1 noviembre 2000).
10. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la enfermería española. Madrid: Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, 1989. <http://www.ocerf.org/asesoria/corporat/corpora/legis/CODDEONT/codigod.htm> (visita 31 mayo 2001).
11. Collegi Infermeria de Barcelona. Código de Ética de Enfermería. Barcelona: Colegio Oficial de Ayudantes Técnicos Sanitarios y Diplomados en Enfermería, 1986.
12. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000.
13. Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985; Abr: 17-21. (Traducido en Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999: 163-176.)
14. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. New York: Cambridge University Press, 1989: 50-57.
15. White BC. Competence to consent. Washington DC: Georgetown University Press, 1994; 154-184.
16. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York: Oxford University Press, 1998.
17. Davis A J. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enf Clínica* 1999; 9: 21-28.
18. Barrio Cantalejo IM. Carol Gilligan y la ética del cuidado. Un referente para la ética de enfermería. *Enf Clínica*. 1999; 9: 71-76.
19. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the patient – physician relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221-2226. (Traducido en Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Couceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999; 109-126.)
20. Couceiro Vidal A, editora. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 2000; 239-310.
21. Barrio Cantalejo IM. Afrontamiento interdisciplinar de los conflictos éticos en las instituciones sociosanitarias: los comités de ética asistenciales. *Enf. Clínica* 1998; 8: 30-34.
22. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1997.
23. Leino-Kilpi H, Välimäki M, Arndt M, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C et al. Patient's autonomy, privacy and informed consent. *Biomedical and Health Research* (vol. 40). Amsterdam: IOS Press, 2000: 60-63.
24. Riopelle L, Grondin L, Phaneuf M. Cuidados de Enfermería. Un proceso centrado en las necesidades de la persona. Madrid: Mc Graw Hill-Interamericana, 1997.
25. Hernández Martínez E, Arnal Selfa R, Morales Guevara C, editoras. Guía del trabajo enfermero en atención orimaria. Madrid: INSALUD Área 7 de Atención Primaria, 2000.
26. Colomar Pueyo, G. Aspectos ético-legales del consentimiento informado en enfermería. *Enf Clínica* 2000; 10: 33-35.
27. Diagnósticos de enfermería de la NANDA. Definiciones y Clasificación 1999-2000. Madrid: Harcourt, 1999.