

¿CUÁLES SON LOS APORTES DE LA LEY 1996 DE 2019 QUE SE PUEDEN IMPLEMENTAR EN EL ÁMBITO CLÍNICO-ASISTENCIAL PARA LA PROMOVER LA AUTONOMÍA EN PACIENTES EN ESTADIOS INICIALES CON TRASTORNO NEUROCOGNITIVO?

Sonia Alejandra Casallas Prieto
Yanny Katheryne Valencia Triana

Trabajo de grado para optar título de Maestría en Bioderecho y Bioética

Director
Boris Julián Pinto Bustamante
Médico, Universidad Nacional de Colombia
Especialista en Bioética, Universidad El Bosque
Mg. en Bioética, Universidad El Bosque

Universidad del Rosario
Facultad de Jurisprudencia
Maestría en Bioderecho y Bioética
2022

TABLA DE CONTENIDO

GLOSARIO	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
OBJETIVOS GENERAL	5
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	5
HECHOS	6
TRASTORNO NEUROCOGNITIVO: ALGUNAS NOCIONES GENERALES	8
CONSENTIMIENTO INFORMADO	16
VOLUNTAD ANTICIPADA	18
METODOLOGÍA	19
VALORES EN CONFLICTO	20
CURSOS EXTREMOS DE ACCIÓN	20
CURSOS INTERMEDIOS DE ACCIÓN	21
CURSOS ÓPTIMOS PROPUESTOS	22
MARCO JURÍDICO – LEY 1996 DE 2019	24
CONCLUSIONES	30
BIBLIOGRAFÍA	32

GLOSARIO

Autonomía: Principio que otorga al ser humano la toma de decisiones por sí mismo según su criterio, sin intervención de terceros.

Demencia: Deterioro paulatino de las capacidad mentales de una persona alterando su conducta.

TN: Trastorno neurocognitivo

OMS: Organización Mundial de la Salud.

DVA: Documento de Voluntad Anticipada.

NNA: Niños, niñas y adolescentes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El incremento en la expectativa de vida global, y su consecuente aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, debido a procesos de transición demográfica, suscita diversos retos para los sistemas de seguridad social y los procesos asistenciales. En este contexto, la protección de personas que cursan con procesos de deterioro cognitivo requiere su caracterización desde un enfoque de derechos y vulnerabilidad, dado el riesgo de maltrato, abuso y paternalismo, el cual se puede reforzar en los mismos procesos diseñados para la protección de sus derechos (como las sentencias judiciales de interdicción). Por tal motivo, es importante analizar los marcos normativos vigentes para conocer las implicaciones éticas y jurídicas que resguardan a este grupo poblacional desde el punto de vista clínico asistencial, promoviendo y respetando su capacidad para la toma de decisiones, la Ley 1996 de 2019 define los principios para el ejercicio de la capacidad legal y la protección del acto jurídico, como la manifestación propia de la voluntad de los adultos mayores con discapacidad, otorgando especial énfasis a salvaguardar en este grupo poblacional los principios de dignidad, autonomía, primacía de voluntad, no discriminación, accesibilidad, igualdad de oportunidades y celeridad.

En el acto clínico asistencial las leyes juegan un papel importante. Ya que, promueven desde el ámbito jurídico el desarrollo de diversas actividades bajo marcos normativos solventando aspectos éticos, filosóficos, económicos, culturales y sociales de cada persona; para así, salvaguardar el acto médico y la protección de derechos fundamentales de los pacientes. Por tal motivo, nos apoyaremos en las herramientas

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

aportadas en la Ley 1996 de 2019 donde garantiza la capacidad legal de este grupo poblacional, sus derechos y la capacidad legal para toma de decisiones, diligenciamiento de documentos en salud como consentimiento informado y voluntades anticipadas.

Con base en esto, el presente escrito busca responder la siguiente pregunta:
¿Cuáles son los aportes de la Ley 1996 de 2019 que se pueden implementar en el ámbito clínico-asistencial para la promover la autonomía en pacientes en estadios iniciales con trastorno neurocognitivo?

OBJETIVO GENERAL

Analizar cuáles son los aportes de la Ley 1996 de 2019 que se pueden interpretar en el ámbito clínico asistencial para promover la autonomía en pacientes en estadios iniciales de trastorno neurocognitivo

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Reconocer la autonomía del paciente con trastorno neurocognitivo en fase temprana para gestionar el consentimiento informado.
- Identificar el diligenciamiento de voluntades anticipadas en personas con trastorno neurocognitivo, como acto jurídico respaldado por la ley y llevarlo a la práctica en el ámbito clínico - asistencial.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

- Informar a los profesionales de la salud sobre los acuerdos de apoyos para la realización de actos jurídicos determinados de personas con trastorno neurocognitivo

HECHOS

CO es un hombre de 78 años de edad, viudo desde hace seis años, cuenta con una pensión como suboficial de la Policía Nacional, actualmente vive solo y es independiente en gran parte de sus actividades básicas cotidianas, si bien requiere asistencia de terceros en la preparación de los alimentos y otros quehaceres de la casa tiene 5 hijos y 12 nietos, quienes le visitan con frecuencia y están pendientes de su cuidado y necesidades. Sin embargo, desde hace 6 meses, uno de sus hijos mayores, quien vive cerca, ha notado cambios en su comportamiento: lo nota distante de sus seres queridos, habla solo, se torna irritable y cuando hablan con él manifiesta que no está logrando conciliar el sueño o le es difícil mantenerlo, y que, además, se encuentra preocupado por temas económicos. Por esta razón deciden consultar a medicina general, donde descartan enfermedades orgánicas que expliquen el cuadro clínico y remiten a valoración por psiquiatría.

Durante la valoración por el especialista, este nota que a CO se le dificulta recordar su número de documento de identidad completo, y confunde al hijo que lo acompaña con su hijo menor. El acompañante le comenta al especialista que CO está olvidando cosas importantes, como dónde deja las llaves, reconocer a sus hijos y nietos, asistir a citas

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

médicas, y comenta que, en una ocasión, se desorientó en el centro de la ciudad y requirió de la ayuda de la policía para volver a su casa.

El psiquiatra realiza el MoCA test durante la consulta, el cual evidencia importante deterioro cognitivo con apraxia y fallas amnésicas, por lo que amplía los paraclínicos e inicia un inhibidor de acetilcolinesterasa. El especialista es enfático con el familiar indicando que el paciente debe estar, en lo posible, acompañado todo el tiempo e indica medidas anti-demencia. Tres meses después de la consulta, uno de los hijos de CO recibe el llamado del banco en el que consignan su pensión, y piden asistencia a la entidad porque CO se encontraba solicitando un crédito por valor de \$100.000.000 para la compra de un bus. Ya que contaba con buen respaldo financiero por su pensión y ahorros, el banco había concedido el crédito, pero durante el diligenciamiento del contrato CO olvida escribir su nombre y se torna hostil con el personal del banco.

Su hijo se dirige inmediatamente a la entidad, encontrando a CO llorando, tembloroso y desorientado, este lo reconoce y le informa de ser víctima de malos tratos por parte de los funcionarios, la asesora jurídica del banco sugiere realizar un proceso de interdicción, argumentando que CO no es competente para realizar ningún trámite financiero.

Al poco tiempo que regresan a la consulta con psiquiatría, CO le manifiesta al especialista sus preferencias en el final de su vida, y solicita diligenciar un documento de voluntad anticipada (DVA) antes que su enfermedad progrese, lo cual ha conversado con sus hijos, quienes lo apoyan en su decisión.

TRASTORNO NEUROCOGNITIVO: ALGUNAS NOCIONES GENERALES

El impacto del desarrollo biomédico y la implementación de políticas públicas de salud colectiva han significado un incremento de la expectativa de vida en gran parte de la población global, lo cual supone, a su vez, transiciones demográficas y retos sanitarios y socioeconómicos. El trastorno neurocognitivo (TN) hace parte de las enfermedades dependientes de la edad en la que se ve afectada la memoria, el lenguaje, el comportamiento, el pensamiento, las habilidades sociales, entre otros, en personas mayores de 60 años que, ante la ausencia de un tratamiento curativo, representa un menoscabo en la calidad de vida del paciente, la familia y la sociedad. A OMS reporta que unos 50 millones de personas en el mundo padecen de TN, y cerca del 60% de estas viven en países de medianos y bajos ingresos, con una incidencia de 9.9 millones de nuevos casos cada año, por lo que se prevé que en el 2030 el diagnóstico de TN alcance los 82 millones de personas, y para el 2050 serán 152 millones. El TN genera un impacto social y económico importante en lo que concierne a gastos médicos y los asociados al cuidado extrainstitucional. En el 2015 se estimó un costo total de US \$ 818000 millones, monto equivalente al 1.1% del producto interno bruto (PIB) mundial, con una variabilidad del 0.2% en países de ingresos medianos y bajos y el 1.4% del PIB en países de ingresos altos. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

El TN tiene diferentes formas de clasificación, una de ellas es dependiendo de su etiología, es decir si se trata de una secuela asociada a un evento cerebrovascular, como los TN lacunares o multiinfarto; las secundarias a un proceso degenerativo cerebral intrínseco, dentro de las que se encuentran los TN primarios, como la enfermedad tipo

Alzheimer, por cuerpos de Lewy, las frontotemporales o la asociada a enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson o la corea de Huntington, y los TN secundarios y, que hacen referencia a trastornos cognitivos reversibles, secundarios a procesos sistémicos, los cuales pueden remitir una vez se instaure el tratamiento adecuado según la etiología, que puede ser infecciosa, autoinmune, metabólica, toxicológica o estructural intracraneal, como en la hidrocefalia obstructiva o un hematoma subdural asociado a trauma. Nos enfocaremos en los TN primarios, cuyos síntomas reflejan el compromiso estructural cortical y subcortical, y de los cuales se pueden hacer pruebas neuropsicológicas rápidas en consulta que aproximan al diagnóstico oportuno.

Es de gran importancia reconocer síntomas en los que debería enfocarse la consulta en atención primaria o incluso en valoración por especialistas para considerar un posible TN, ya que el objetivo con este trabajo es poder hacer el diagnóstico en su etapa temprana, teniendo un sustrato óptimo en términos de inteligencia, juicio y raciocinio para la toma de decisiones en estos pacientes que pueda repercutir a corto y mediano plazo en su calidad de vida, por lo que es preciso mencionar que la enfermedad evoluciona de forma insidiosa en la triada de amnesia, anomia y apraxia.

La primera etapa del TN se caracteriza por ser la fase del olvido, en la que la memoria reciente se deteriora, les cuesta el aprendizaje y retención de nueva información con dificultad para realizar actividades previamente aprendidas, sin presentar alteración en su función motora, disminución en la comprensión del lenguaje y, a pesar de tener una función sensorial intacta, se deteriora la capacidad de identificación de objetos. En esta

fase aún no se ve afectada la sociabilidad, sin embargo pueden cursar con labilidad emocional asociada a la pérdida de la independencia.

Por lo anterior, cabe resaltar el valor de las pruebas neuropsicológicas que puedan realizarse durante la consulta, ya que el diagnóstico es principalmente clínico. En 1975, Folstein diseñó el *Mini Mental State Examination* y actualmente es la prueba de tamización para demencia más utilizada, seguida del *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA test), concebida para la evaluación de disfunciones cognitivas leves de fácil aplicabilidad y breve duración; la *Addensbrooke's Cognitive Examination* (ACE) tiene mejor sensibilidad que el Mini-Mental, la prueba *Global Deterioration Scale* (GDS) es fácil de realizar, se utiliza para evaluar alteraciones cognitivas subjetivas, arrojando una descripción clínica de siete fases desde el deterioro leve hasta los estadios más severos de la demencia específicamente en la enfermedad de Alzheimer, demostrando más eficiencia que la *Clinical Demencia Rating* (CDR) la cual se basa en una entrevista semi estructurada que se realiza al paciente con una previa entrevista al cuidador para corroborar las habilidades cognitivas evaluadas en el paciente,

Estas escalas, netamente clínicas, evalúan cambios conductuales, sociales y funcionales en el paciente pueden ser utilizadas también como control en los pacientes para evaluar deterioro en su funcionalidad post- diagnóstico, tienen una validez concurrente, predictiva y alta correlación neuropatológica, sin embargo las últimas dos pruebas si requieren de un entrenamiento especial en el profesional que la aplique, lo cual condiciona su realización durante la consulta. (Custodio, 2017)

Sin importar la prueba que se aplique, es importante documentar el proceso y resultado en la historia clínica, así como la definición de la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, lo cual será de alto valor para abordar el tema de toma de decisiones y voluntades anticipadas con el paciente y sus familiares.

Los métodos previamente mencionados siguen exponiendo un abismo en cuanto a la relación entre el estado mental de una persona y su capacidad en toma de decisiones que si bien esta última se da en base a la primera, describiremos dos herramientas para la evaluación de capacidad de decisión de una persona como lo son el Documento Sitges y la guía McCAT - T, las cuales definen el concepto de capacidad y refuerzan la autonomía en pacientes con enfermedad mental.

Cronológicamente aparece primero el método McArthur de Evaluación de la Capacidad para el Tratamiento (MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment) (MacCat -T) el cual se trata de una entrevista semiestructurada en donde se evalúa la habilidad de tomar decisiones relativas a procedimientos diagnósticos y terapéuticos basados en juicios sobre la capacidad de comprensión del paciente y de su consentimiento para estos. Esta investigación se realizó entre 1988 y 1997, en donde se hizo la recopilación de publicaciones anteriores relacionadas con la capacidad de decisión de pacientes en quienes se presumía esta habilidad, aun siendo diagnosticados con alguna enfermedad mental, dentro de estas publicaciones destacan las definiciones legales de capacidad y consentimiento de tratamiento (Grisso, 1996) en su libro *Assessing Competence to Consent to Treatment*, por lograr documentar la objetivización

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

de las habilidades en cuatro áreas: Comprensión, Apreciación, Razonamiento y Expresión de una elección.

Para aplicar esta guía el profesional, debe preparar una información clara que describa al paciente la situación a abordar y la alternativa de solución que se brinda que para el contexto clínico se informaría al paciente sobre su estado de salud actual y las terapias que se ofrecen para su padecimiento, por tanto se documenta en el formulario el diagnóstico del paciente, su curso y particularidades así como las características, riesgos y beneficios del tratamiento recomendado, de forma opcional se pueden incluir otras alternativas terapéuticas. El formulario de registro del método MacCAT- T inicia con los datos del paciente, la fecha, lugar, hora y nombre del profesional que la aplica, continua con el diagnóstico, sus características, curso y tratamiento recomendado, cada uno de estos ítems, cuenta con un espacio en el formato en donde el profesional escribe la respuesta del paciente para más tarde según las directrices de puntuación se otorgue un valor a la respuesta según su contenido. Las cuatro áreas ya mencionadas se despliegan en subcriterios los cuales van a recibir una puntuación entre 0 (no cumple el subcriterio), 1 (lo cumple parcialmente) y 2 (lo cumple correctamente). En este orden de ideas el área de comprensión tiene tres subcriterios: a) Comprensión de la enfermedad, b) Comprensión del tratamiento, c) Comprensión de riesgos y beneficios, el área de apreciación evalúa: a) Apreciación del trastorno y b) Apreciación del objetivo general del tratamiento, el área razonamiento tiene como subcriterios: a) Consecuencial, b) Comparativo, c) Consecuencias generadas, d) Consistencia lógica y por último el área de expresión de una elección sin subcriterios. Al final según la puntuación indicada de cada subcriterio se considerará si el paciente tiene suficientes habilidades para decidir,

según si su calificación se encuentra en la media o por encima de esta. El detalle de la interpretación de los resultados se encuentra en el libro “Assessing competence to consent to treatment”. (Grisso, 1996), allí también se encuentran las limitaciones de evaluación.

Es reciente la validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de consentir un tratamiento en pacientes en los que se advierte una alta prevalencia de incapacidad de decisión. Para ello, diseñaron un estudio observacional prospectivo entre el 2009 y 2011 aplicado a 160 pacientes 40 de ellos sanos como controles y 120 con enfermedad mental u orgánica, los cuales debían ser mayores de 18 años y previamente se había aplicado el Mini-Mental Status Examination de 16 o superior en los enfermos y mayor de 24 en los controles sanos. Se realizó la entrevista a cada uno de los participantes según el formulario de evaluación de la MacCAT -T y se comparó con el criterio gold standard que era el concepto de dos psiquiatras que bajo su criterio clínico juzgaron la capacidad o incapacidad del paciente para tomar decisiones. Según los resultados esta versión española de la prueba MacCAT - T demostró tener buenas propiedades psicométricas para evaluar la capacidad de decisión en personas con enfermedad mental u orgánica ante su tratamiento.

Por otro lado la Sociedad Española de Neurología (SEN), analizó con profundidad los diferentes contextos a lo largo de la evolución del trastorno neurocognitivo que requieren de toma de decisiones por parte del enfermo, el tipo de decisión que este puede tomar, si esta debe ser en compañía de un apoyo o si podría hacerlo por sí solo, esto

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

dentro del marco normativo con el que cuenta este país, desde la óptica de la buena práctica asistencial.

El Documento Sitges nace de la iniciativa de Mercè Boada y Alfredo Robles quienes, en colaboración de un grupo de expertos de las sociedades médica y jurídica, buscan exponer situaciones en las que sobresale un menoscabo de las funciones y competencias mentales. Una de las finalidades del documento es la sensibilización a diferentes actores de la sociedad sobre el trato respetuoso y de confianza que merecen las personas diagnosticadas con un trastorno neurocognitivo, sin menospreciar sus intereses ni la capacidad de toma de decisiones, de igual forma busca promover el apoyo de los profesionales de la salud y el derecho en defensa de los derechos de las personas con TN, cuando empiezan a perder facultades mentales, haciendo hincapié en que el curso de la enfermedad se caracteriza por un deterioro paulatino, lo cual se traduce en que la capacidad decisoria y la competencia legal de estos individuos es dinámica, que se puede reforzar y modificar con el tiempo, por lo que las funciones mentales deben evaluarse en repetidas ocasiones para definir el grado de capacidad requerido para participar en procesos específicos de toma de decisiones.

Este instrumento inicia con la fecha y el motivo de la evaluación, ya que la capacidad de toma de decisiones es específica del tipo de decisión a tomar posteriormente, se documenta el diagnóstico que puede afectar la toma de decisiones; después se describen las principales funciones mentales: el nivel de conciencia, percepción de estímulos, atención, gnosias, lenguaje (comprensión y expresión), cálculo, memoria episódica de hechos recientes y autobiográfica, orientación temporoespacial,

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

praxia constructiva, funciones ejecutivas, razonamiento abstracto, motivación - autocontrol - introspección, ideación espontánea y afecto o estado emocional, cada una de estas funciones se evalúan objetivamente mediante algún test ya estandarizado, sin embargo muchas de estas siguen siendo subjetivas, a continuación se hace una breve descripción del contexto o entorno de la persona que pueda condicionar la toma de decisiones, y por último, el profesional que realiza la prueba hace las recomendaciones. Es importante registrar la fecha para hacer la trazabilidad de los cambios en las funciones mentales asociadas a la enfermedad y describir cómo estos limitan la participación del individuo, según el caso.

Este documento, en la edición 2009, propone una serie de recomendaciones y reflexiones que aclaran temas de importancia, como:

- No negativizar del todo la inhabilidad legal, pues en cierta medida pretendía proteger algunos bienes o incluso derechos de los individuos con diagnóstico de TN.
- Considera una valoración periódica y global de la persona en la capacidad de toma de decisiones adecuadas para ella misma (autogobierno).
- Promueve la unión familiar en apoyo a la toma de decisiones desde la responsabilidad y el compromiso.
- Busca ampliar la autonomía de estas personas y disminuir el rango de la inhabilidad, individualizando cada contexto pues, como se mencionó previamente, no todos cuentan con la capacidad para tomar todo tipo de decisiones, por lo que trata de conservar al máximo esta posibilidad decisoria y de participación.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

- Fomenta el uso de DVA, sin limitarse únicamente a decisiones terapéuticas, sino de calidad de vida.
- Informar sobre la figura de guarda de hecho y su función sustitutiva en los supuestos de incapacidad, como puente entre las responsabilidades médicas y legales o como instrumento en gestionar la toma de decisiones hacia el mayor interés del individuo implicado sin necesidad de incapacidad. *"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" ¹*

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un proceso que ha cobrado un papel importante en el área de la salud. Ya que, busca fortalecer la relación médico - paciente por medio del adecuado suministro de información, suficiente y comprensible para los pacientes. La información suministrada en un consentimiento informado sustenta de manera escrita el paso a paso de los procedimientos médicos, la necesidad e importancia de su realización, los beneficios, riesgos y las complicaciones, de tal forma que para el paciente quede claro lo que se va a llevar a la práctica y, así mismo, pueda aceptar o rechazar dicha práctica. (Couceiro, 2012)

¹ (Robles, 2009)

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

En Colombia, la Corte Constitucional ha establecido jurisprudencia que busca proteger los principios de autonomía y libertad del paciente frente a diagnósticos, procesos médico - asistenciales con previa comunicación del tratante. Basados en documentos públicos como la Ley 23 de 1981 en sus artículos 14 - 15 y 16, la sentencia T-401/94 y la resolución 8430 de 1993 en su artículo 14. Y es aquí donde se evidencia la importancia del consentimiento informado, ya que este documento hace del acto médico informativo verbal a un acto médico informativo, participativo en la relación médico-paciente, y constituye un respaldo jurídico frente al proceso médico-asistencial.

Dentro de la adaptación, firma y cumplimiento del consentimiento informado, es importante tener en cuenta ítems necesarios, como la libertad de decisión por parte del paciente que es quien directamente aprobara o desaprobaba un procedimiento previo a su realización, la información suficiente brindada por el médico perteneciente al area que cubrira la necesidad del paciente y que cumpla las competencias para la resolución de dudas y, como ultima característica, debe tenerse en cuenta la capacidad médica, legal, jurídica y el principio de entendimiento razonable para la toma de decisiones.

Sin embargo, en casos especiales, donde la firma del consentimiento informado no puede ser realizada directamente por el paciente que será intervenido, se requerirá de terceros para su entendimiento, aprobación o desaprobación. Estos casos están sujetos a lo dispuesto en la ley salvaguardando los derechos del paciente. En los casos de atención a niños, niñas y adolescentes (NNA), personas con TN avanzado, discapacidad sensorial que limite el adecuada comprensión del documento, condición clínica que comprometa el estado de conciencia del paciente y entre otros escenarios,

van a requerir el acompañamiento de los denominados apoyos que se encuentran estipulados en la Ley 1996 de 2019 y son fundamentales para la realización de un acto jurídico.

VOLUNTAD ANTICIPADA

El principio de autonomía expresa la posibilidad de elegir de forma libre en razón de los valores que constituyen la vida moral y la identidad de cada persona. El documento adscrito como voluntad anticipada permite salvaguardar en las personas este principio. Ya que, es allí donde las personas expresan sus voluntad frente al futuro en diversas situaciones en donde se pueda ver comprometida su capacidad de decidir.

El Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia resuelve en el 2018 regular la creación de un DVA y es clara en mencionar que se debe realizar de *“forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamiento y/o procedimientos médicos”*² Por tal motivo, resalta la importancia del respeto de la autonomía del paciente.

Crear y formalizar ante las autoridades competentes un DVA permite que toda persona mayor de edad exprese de forma clara su decisión sobre el futuro. Las declaraciones de una voluntad anticipada pueden presentarse de forma escrita, video o audio y se debe formalizar ante el médico tratante, un notario o 2 testigos.

² (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018)

Sumado a la Resolución 2665 de 2018, la Ley 1996 de 2019 otorga a las personas mayores de edad con discapacidad, el ejercicio de su capacidad legal y la posibilidad de creación de DVA, con la participación y disposición de apoyos, según lo establece esta ley que son determinados mediante la expresión propia de la persona de la necesidad de tener un apoyo o a través de la valoración de apoyos formales en casos especiales.

METODOLOGÍA

El caso clínico se analizará siguiendo el método deliberativo de análisis de casos, propuesto por Diego Gracia (Beatriz Baón, 2022), cuyo objetivo es la toma de decisiones dentro de la prudencia y la razonabilidad, teniendo en cuenta los “hechos”, es decir los datos que se tienen del caso y la información anteriormente descrita de la enfermedad, necesaria para comprender el contexto que está viviendo nuestro paciente, y la razón por la que requiere analizarse en este punto desde la ética.

El segundo paso describe los “valores” en conflicto, los cuales representan cualidades, propiedades o atributos de las cosas, definidos como derechos, principios y obligaciones morales que deben respetarse y jerarquizarse en situaciones concretas.

Una vez expuesto el caso del paciente y los valores en conflicto, se desarrollará diferentes abordajes de temas clínicos y jurídicos en relación al mismo, que dé a entender los aspectos bioéticos y jurisprudenciales logrando envolver al lector y permitiendo ir dando respuesta al planteamiento de problema.

Una vez definidos los valores en conflicto, se identifican los “cursos de acción”, las soluciones del conflicto entre los valores identificados, lo cual requiere la identificación de

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

cursos extremos (como aquellos que respetan un valor al tiempo que anulan su contrario), para pasar a una superación del falso dilema, en la identificación de cursos de acción intermedios, en los que se desglosa con mayor cuidado la situación, procurando decisiones óptimas que eviten lesionar, lo menos posible, los valores en conflicto. El último paso se cumple cuando, al lograr la resolución del conflicto ético, se contrasta con la norma jurídica, con el objetivo de no traspasar o vulnerar los límites establecidos en el derecho.

Volviendo al caso nos preguntamos: ¿Es suficiente el diagnóstico de trastorno neurocognitivo en fase temprana para privar a CO de su capacidad legal en la toma de decisiones en asuntos económicos y de salud?

VALORES EN CONFLICTO

- Respeto por la autonomía de CO para que pueda decidir sobre asuntos económicos y de salud.
- Protección del patrimonio económico por parte de sus familiares.

CURSOS EXTREMOS DE ACCIÓN

- Otorgar control absoluto de la pensión y recursos de CO a uno de sus hijos, sin consultarlo previamente con CO ni el resto de su familia.
- Permitir que CO realice trámites bancarios y hacerlo responsable completamente de sus decisiones aun cuando estas impliquen deudas importantes.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

- Tramitar la herencia entre los hijos de CO y limitar sus gastos y movimientos económicos según la decisión de sus hijos.
- No hacer nada al respecto y permitir al cuidado de CO, sin ayudarlo ni apoyarlo en un tratamiento médico integral para preservar sus funciones cognitivas.

CURSOS INTERMEDIOS DE ACCIÓN

- Ampliar los datos sobre la independencia en cuanto a las actividades básicas cotidianas de CO, considerando su ánimo, si duerme y come bien, si toma adecuadamente los medicamentos y si hace los seguimientos rutinarios conforme lo demande su enfermedad.
- Involucrar a todos sus hijos informando sobre la situación actual de CO en relación con la disminución en su funcionamiento cognitivo, los posibles cambios a los que se enfrentará y el curso de su enfermedad.
- Informar a los hijos de CO sobre los aportes y herramientas legales en los que se pueden basar para promover la participación de CO en la capacidad legal y toma de decisiones en cuanto a su salud, calidad de vida y asuntos económicos.
- Definir un tratamiento integral, oportuno y en lo posible el más eficaz para el trastorno neurocognitivo en conjunto con su médico tratante, en el que tenga una simétrica participación CO y sus hijos.
- Acordar con CO el acudir a una cuidadora que lo acompañe y acuda al cumplimiento de su tratamiento.
- Tener una reunión familiar en donde CO y sus hijos lleguen a un acuerdo de cuál de ellos será el titular del acto jurídico según la sentencia de adjudicación de apoyo

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

en la toma de decisiones que impliquen el consentimiento informado para realizar procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se requieran a lo largo del tiempo y según la evolución de su enfermedad, así como quien será el apoyo para la toma de decisiones en el ámbito económico.

- Respetar decisiones registradas en documentos de voluntades anticipadas solicitadas por CO durante el proceso de asignación de salvaguardias o apoyos en su capacidad legal.
- Informar a CO sobre su enfermedad en términos sencillos, así como en el tratamiento y acordar en compañía de su médico tratante las medidas terapéuticas a las que CO está dispuesto a recibir.
- Exigir respeto a terceros que no comprenden el contexto cognitivo de CO evitando la discriminación e inhabilitación de este.

CURSOS ÓPTIMOS PROPUESTOS

- En vista de los múltiples eventos que se han presentado recientemente en relación con el deterioro en las funciones cognitivas de CO, es prudente continuar el seguimiento por psiquiatría y el tratamiento farmacológico, se sugiere iniciar terapias ocupacionales para preservar las funciones motoras de CO, garantizando su derecho a un tratamiento de rehabilitación y mantenimiento en pro de su salud y calidad de vida.
- Se sugiere reunir a los familiares más cercanos de CO para definir quién será la persona titular del acto jurídico que llevará a cabo los actos jurídicos especificados en la sentencia de adjudicación de apoyos y cómo debe tramitarse ante el juez

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

para que sea válido, esto con el objetivo de promover la autonomía de CO y su participación en toma de decisiones en lo concerniente a su salud, calidad de vida y asuntos económicos.

- Revalorar en cada seguimiento por su médico tratante los cambios percibidos por CO en cuanto a su funcionalidad cognitiva, la independencia en sus actividades básicas cotidianas y en general el manejo de su enfermedad, de modo que él define como desea manejarse o de ser necesario acudir a un apoyo de cuidador permanente.
- Debe fomentarse la psicoeducación en los familiares de CO para disminuir la estigmatización por el trastorno neurocognitivo, haciéndola extensiva a terceros, promoviendo el respeto y empatía con las personas que lo padecen.
- Se aconseja a los familiares de CO adquirir información sobre los trámites legales de protección patrimonial y su respectiva distribución en caso de ser esta la decisión de CO.
- Al devolver a CO su capacidad legal amparada al apoyo de una persona titular del acto jurídico, preferiblemente definida por el mismo CO, estos adquieren responsabilidad sobre las decisiones tomadas y según el contexto deben estar prestos a responder a las consecuencias de las mismas, por lo que se propone que en la medida sean prudentes en las disposiciones principalmente las de carácter económico.

MARCO JURÍDICO – LEY 1996 DE 2019

Dentro del desarrollo del marco jurídico, es importante entender que las personas con discapacidad *“son aquellas personas que padecen una deficiencia ya sea a nivel físico, mental, intelectual o sensorial que limitan su interacción con el entorno”*³ Esta deficiencia sumado a las barreras de accesos que puedan tener este grupo poblacional a diversas actividades son las que nos van a generar una limitante en la participación plena. La Ley 1996 de 2019 reconoce, permite y busca garantizar esta participación plena, ya sea de manera directa por el adulto mayor con discapacidad o con apoyo de terceros en casos especiales dispuestos por la misma ley, respetando la autonomía y resaltando su derecho a desarrollar actos jurídicos, lo que se entiende cómo la expresión de sus valores, deseos y preferencias con efectos legales.

En contexto normativo la Organización de Naciones Unidas (ONU) en la Convención sobre Derechos Humanos, las Personas con Discapacidad realizada el 25 de noviembre de 2013 mencionan en su Artículo 12 – Párrafo 2 la diferencia establecida entre la capacidad jurídica y la capacidad mental, aludiendo que la primera hace relación a la capacidad de ejercer autónomamente sobre sus derechos y obligaciones dentro de una sociedad, mientras; la segunda hace referencia a la aptitud para poder adoptar decisiones, con la aclaración de que presentar una alteración o condición especial en su capacidad mental no es objeto de razón para negar la participación y el desarrollo de la capacidad jurídica

³ (NACIONES UNIDAS, 2014)

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

La Ley 1996 de 2019 anula el concepto de interdicción e inhabilitación, optando trabajar bajo un modelo social que indica la inclusión de la discapacidad desde la perspectiva de la diversidad funcional, la cual demanda el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad a la realización de actos jurídicos dentro de una sociedad promoviendo su autonomía para la toma de decisiones.

Dentro de la ley se cobijan unos principios que buscan garantizar el cumplimiento de esta. En relación con el caso presentado, nos enfocaremos en la autonomía y la primacía de la voluntad, como principios que reconocen el derecho de las personas a tener su independencia, libre desarrollo y la autodeterminación. Estos principios siempre corresponderán al titular del acto jurídico necesitando o no apoyo para la realización de dicho acto.

Los mecanismos de apoyos para casos de adultos mayores en pro del ejercicio de la capacidad legal son:

- Acuerdos de apoyo, mediante los cuales se designa a una o varias personas la asistencia para la toma de decisiones. Este mecanismo se puede oficializar ante notaría por medio de una escritura pública o ante centro de conciliación mediante acta.
- Directivas anticipadas como la expresión previa de la voluntad por parte de la persona con discapacidad con antelación a la realización de los actos jurídico; excepto, en los casos donde hay presencia de la cláusula de voluntad perenne que invalida de manera anticipada la voluntad que se expresa posterior a su

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

suscripción y que contradiga las decisiones previamente establecidas y la otra característica es la obligatoriedad de las decisiones expresadas por medio de una directiva anticipada son de obligatorio cumplimiento para quienes la conformaron; estas directivas pueden ser modificadas permitiendo cambiar su contenido, sustituida o renovada por manifestación del titular del acto, siempre y cuando se haga de la misma forma en la que fue suscrita y como último mecanismo está la adjudicación judicial de apoyos en donde se asignan apoyos formales a personas a las personas con discapacidad para actos jurídicos y en términos de duración para todos los acuerdos de apoyo establecidos por la ley indica que no puede superar los 5 años.

Así mismo, la ley dispone la participación de apoyos a personas que sean mayores de edad, de relación directa con la persona solicitante a menos que existan conflictos de intereses entre el requirente de apoyo y el apoyo asignado. En algunos casos excepcionales cuando la persona con discapacidad no cuente con una persona de confianza un juez de familia podrá asignar un defensor personal que debe siempre procurar que se favorezca las preferencias del titular del acto jurídico. Por vía judicial los procesos de asignación de un apoyo se indica en casos de jurisdicción voluntaria que ocurre cuando el titular del acto solicita el apoyo Versus. el Verbal Sumario cuando es solicitado por terceros, evaluando allí por el juez el beneficio hacia la persona con discapacidad.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

La valoración de apoyos busca el nivel y los grados de apoyo que requiere una persona para toma de determinadas decisiones, así como su aplicación de actos jurídicos en ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad. Dicha valoración de apoyos se puede realizar en entidades públicas o privadas siguiendo lineamientos estipulados por el Gobierno por medio del Sistema Nacional de Discapacidad.

Esta Ley vigente busca velar por la autonomía y la protección del acto jurídico en personas con discapacidad, por esta razón, manifiesta en los últimos artículos la importancia de que los apoyos enfatizan al respeto de la voluntad del titular del acto manteniendo, adecuada relación de confianza, bajo los preceptos de la buena fe.

DISCUSIÓN

Ante el panorama actual que enfrentan los profesionales de la salud en especial los relacionados con salud mental dada la incidencia creciente en trastorno neurocognitivo, la jurisprudencia colombiana busca restablecer el ejercicio para la capacidad legal en personas discapacitadas mayores de edad al emitir en la Ley 1996 de 2019 diferentes mecanismos para el acceso a los apoyos que se puedan requerir con el fin de hacerlo efectivo. Dentro de la norma se describen los criterios para establecer salvaguardias garantizando la primacía de la voluntad y mayor interés de la persona titular del acto jurídico. Adicionalmente promueve la documentación de con el fin de respetar la autonomía, dignidad, igualdad, accesibilidad y no discriminación para las personas con discapacidad.

Con el contenido del marco legal, es evidente que se requiere del diagnóstico de una enfermedad discapacitante la cual implique dificultades en la toma de decisiones como es el caso del TN, dado el rápido deterioro clínico de esta entidad, es preciso hacer un dictamen oportuno para lo cual no se requiere más que reconocer la triada de amnesia, anomia y apraxia en cualquier contexto asistencial con el objetivo de abordar con el paciente y sus cuidadores sobre la voluntad del paciente y su postura ante los retos futuros que impliquen decisiones relevantes a su economía, salud y cuidado. Se describieron las escalas más utilizadas y avaladas en la práctica clínica para la tamización de TN dentro de las que sobresalen el Mini-Mental y el MoCA test al ser las pruebas más fáciles y útiles de realizar que no requieren de entrenamiento especial y sus resultados son sencillos de interpretar.

El vértice entre el trastorno neurocognitivo y el ejercicio de la capacidad legal como persona titular de un acto jurídico lo da la capacidad de hecho de la persona discapacitada. Basados en la revisión de bibliografía al respecto se destacan dos métodos para determinar si una persona con diagnóstico de TN tiene la habilidad de tomar decisiones racionales relacionadas con su economía, salud y cuidado los cuales son la herramienta MacCAT - T y el Documento Sitges (DS), estos coinciden en el respeto de la autonomía del paciente con enfermedad mental siendo el DS direccionado específicamente al TN.

Este documento consta de los datos del paciente y la valoración de su esfera mental que si bien tiene unos ítems específicos de registrar por el profesional que lo

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

aplica, el resultado está limitado a la subjetividad de la percepción de este, mientras el método MacCAT - T evalúa la comprensión apreciación, razonamiento y expresión de la elección con preguntas adaptadas a la enfermedad del paciente y a la decisión que debe tomar, dando una calificación a las respuestas del paciente según si cumple o no con los subcriterios evaluados arrojando resultados más objetivos con respecto al DC. Este formulario debe ser registrado por un profesional capacitado en el método dirigiendo la entrevista semi estructurada adaptada al contexto del paciente. A diferencia del Documento Sitges esta estrategia no es específica para las personas con trastorno neurocognitivo y se requiere realizar una validación con muestras de población grandes que aporten potencia estadística y poder extrapolar los resultados al TN.

En el camino de promover la autonomía del paciente con un diagnóstico discapacitante dentro de lo permitido según el estadio de su enfermedad, si bien la Ley 1996 de 2019 sugiere la presunción de capacidad en toma de decisiones e incluso exige demostrar incapacidad de estas habilidades, no da claridad en el qué hacer cuando no se demuestra la incapacidad, pues tácitamente induce a pasar la responsabilidad de decisión a un apoderado la cual se espera que esté basada en el interés superior del paciente.

Ahora bien, si la Ley parte del hecho de que todas las personas con discapacidad pueden tomar cualquier tipo de decisiones mediante apoyos sin ser explícita en el contexto y grado de discapacidad estaría viciando una elección en beneficio del apoyo sin que en esencia sea lo deseado por el paciente. Puesto de esta forma, en relación con

el análisis del caso de CO, la dicotomía entre los dos valores en conflicto (el respeto a la autonomía versus la protección del patrimonio económico), sería válido aplicar la metodología MacCAT - T para determinar la capacidad de decisión del paciente; de estar por encima de la media y demostrar la habilidad, se podrá considerar la opción de voluntades anticipadas. Sin embargo, al ser desfavorable el resultado y demostrar pérdida de capacidad de decisión se optará por la designación de un apoyo que defienda el mayor interés de CO.

CONCLUSIONES

- Es de suma importancia promover el diagnóstico oportuno de TN basados en pruebas clínicas de fácil aplicación como el Mini-Mental o el MoCA test para sugerir al paciente y familiares herramientas descritas en la Ley 1996 del 2019 con el objetivo de restablecer el ejercicio de capacidad legal del paciente.
- Se sugiere el uso de instrumentos objetivos para la valoración de capacidad de toma de decisiones en personas con enfermedad mental y algún deterioro cognitivo con el método MacCAT – T, con el propósito de evaluar y promover la autonomía del paciente.
- El Documento Sitges si bien es un instrumento útil en la evaluación de capacidad de toma de decisiones en pacientes con TN, tiene menor objetividad en comparación con el método MacCAT – T.
- Se requiere de información más detallada y explícita por parte de la Ley 1996 de 2019 que guíe al profesional de salud, la familia o red de apoyo del paciente.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

- La evaluación de la capacidad de decisión de una persona con TN, debería ser requerimiento en la Ley 1996 de 2019 establece medidas para garantizar el derecho de capacidad legal de las personas con discapacidad bajo los principios de dignidad, autonomía, accesibilidad y primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico.
- Es relevante avanzar en la reglamentación de la Ley 1996 de 2019, reconociendo la diversidad de los contextos clínicos relativos a la discapacidad y las dificultades prácticas para promover la autonomía de personas con discapacidad grave o TN en estadios avanzados. En estos casos se debe enfatizar la protección de los derechos de las personas con discapacidad a través de la toma de decisiones por representación enmarcada en el mejor interés del paciente (Resolución 229 de 2020, art 4.2.4.4)

BIBLIOGRAFÍA

Beatriz Baón, A. C.-G. (2022). *Conflictos éticos en Psiquiatría y Psicoterapia. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.

Robles, M. B. (2009). Documento Sitges 2009 Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. *Editorial Glosa, S.L.* , 131.

Organización Mundial de la Salud. (21 de Septiembre de 2020). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Custodio, N. (2017). Validación y precisión de la escala de deterioro global (GDS) para establecer severidad de demencia en una población de Lima. *Revista CES Medicina*, 14-26.

Grisso, T. &. (1996). Values and limits of the MacArthur Treatment Competence Study. *Psychology, Public Policy, and Law*, 167-181.

Ministerio de Salud y Protección Social. (25 de Junio de 2018). Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Bogotá, Colombia.

LEY 1996 DE 2019 EN EL ÁMBITO CLÍNICO - ASISTENCIAL

Couceiro, A. (2012). Aprendizaje práctico de la bioética en el pregrado: objetivos, herramientas docentes y metodología. *Educación Médica*, 79-87.

NACIONES UNIDAS. (2014). *CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Nueva York y Ginebra.

Departamento Administrativo de la Función Pública. (2019). *Ley 1996 de 2019 - Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*. Obtenido de FUNCION PUBLICA:

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>