

# Memoria

Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T : herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Becado en la convocatoria de becas Grífols de Bioética de 2008.

**Investigadores principales:**

- Pablo Hernando Robles  
Psicólogo  
Director de los Servicios de Atención al Cliente/  
Comité de Ética Asistencial
- Germán Diestre Ortín  
Médico  
Centro Socio- Sanitario Albada /  
Comité de Ética Asistencial
- Albert Mariné Torrent  
Psiquiatra  
Unidad de Salud Laboral/  
Comité de Ética Asistencial
- Pilar Solé Llop  
Psicólogo  
Centro de Salud mental/  
Comité de Ética Asistencial
- Ángel Rodríguez Jornet  
Médico  
Servicio de Nefrología Hospital de Sabadell
- Óscar Colomer Mirabell  
Médico  
Dirección Centro Quirúrgico Ambulatori  
Comité de Ética Asistencial
- Dolors Marquina  
Enfermera  
Consultas Externas Nefrología Hospital de Sabadell
- Francisco Javier Lechuga Pérez  
Psicólogo  
Jefe del servicio de Atención al Cliente  
/ Comité de Ética de Investigación Clínica

**Investigadores colaboradores:**

- M<sup>a</sup> Claustre Jané Ballabriga  
Psicólogo  
Facultat de Psicologia . UAB.
- Ferrán Viñas Poch  
Psicólogo  
Facultat de Psicologia . UAB.
- Andrés Laredo García  
Psicólogo
- Rafel Campo De los Rios  
Médico  
Jefe del Servicio de Digestología Hospital de Sabadell
- Enric Brullet Benedi  
Médico  
Adjunto Servicio de Digestología Hospital de Sabadell
- Albert Bonillo Martín  
Departamento de psicobiología y de metodología de la salud, UAB.

## **Índice**

<b>1. Introducción</b>	<b>4-7</b>
<b>2. Objetivos</b>	<b>7</b>
<b>3. Material y métodos</b>	
<b>3.1. Presentación CEIC</b>	<b>7</b>
<b>3.2. Metodología traducción y aplicación</b>	
<b>3.2.1. Traducción</b>	<b>8</b>
<b>3.2.2. Validación</b>	
<b>3.2.2.1. Apariencia y contenido</b>	<b>8</b>
<b>3.2.2.2. De constructo</b>	<b>8</b>
<b>3.2.3. Adiestramiento investigadores</b>	<b>8-9</b>
<b>3.2.4. Aplicación a los grupos de pacientes</b>	<b>8-9</b>
<b>3.3. Tamaño de la muestra</b>	<b>11</b>
<b>4. Resultados</b>	<b>11-15</b>
<b>5. Discusión</b>	<b>15-18</b>
<b>Anexos</b>	<b>18-83</b>
• Anexo 1 : Manual for the MacArthur Competences Assessmentn Tool-Treatment.	
• Anexo 2 : Traducción del “MANUAL PARA LA HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE MCARTHUR – TRATAMIENTO (MacCAT-T)”.	
• Anexo 3 : Cuestionario enviado a los jueces.	
• Anexo 4 : Jueces evaluadores para valorar la validez de contenido-	
• Anexo 5 : Respuesta de los jueces-	
• Anexo 6 Cuaderno de recogida de datos de grupo de pacientes de diálisis-	
• Anexo 7 : Cuaderno de recogida de datos Grupo Hernias.	
• Anexo 8. Cuaderno de Recogida de Datos Grupo_colonoscofia/endoscopia.	
• Anexo 9 Media y desviación estándar a de las puntuaciones del McCAT-T, en los tres grupos de pacientes, en cada una de las sub-escalas y total del McCAT-T.	
• Anexo 10 Distribución de las respuestas (en %) a la valoración cualitativa de facilidad y utilidad.	
• Anexo 11 Media y desviación estándar a las puntuaciones del MEC.	
• Anexo 12 Media y desviación estándar del tiempo de aplicación de la escala.	
• Anexo 13 Coeficiente de correlación intraclase entre las diferentes mediciones del MacCAT-T	
• Anexo 14 Correlación entre la puntuación del MacCAT-T y MEC.	
• Anexo 15 Características sociodemográficas de la muestra y población.	
• Anexo 16 : Dispersión de los valores de las diferencias entre evaluadores.	
• Anexo 17 : Puntajes del MacCAT-T en los estudios de Appelbaum y Grisso, Moye et al. y la muestra de este estudio.	
• Anexo 18 . Los cuatro componentes de la definiciones legales en EEUU sobre competencia (tomado de Moye et al).	

## **1. Introducción**

Después de poco más de 25 años de reconocimiento legal en nuestro entorno (Ley General de Sanidad, 1984) el consentimiento informado es hoy una exigencia ética y legal plenamente consolidada. El mejor ejemplo ilustrativo de lo anterior es 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”*<sup>2</sup>, el cual dedica todo un capítulo (el segundo) al consentimiento. La asunción de este convenio ha significado un desarrollo legislativo importante en el cual destaca la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>3</sup>. Uno de los elementos esenciales del consentimiento informado es la capacidad del sujeto, lo cual ha sido reconocido ampliamente por diferentes autores, normas éticas y legales<sup>4</sup>. La norma legal (Art. 5 apartado 3 de la Ley 41/2002) obliga al médico responsable a una evaluación de la capacidad de los pacientes. Su determinación es pues fuente de responsabilidad. Pese a todo ello, Simón<sup>5</sup> señala que *“Puede decirse que la evaluación de la capacidad es una de las cuestiones clave todavía no resueltas por la teoría general del consentimiento informado....”*. La determinación de la incapacidad (pues se ha de presumir la capacidad y demostrar la incapacidad) siempre tendrá carácter probabilístico y prudencial<sup>6</sup> pues el campo donde se aplica, la relación clínica, no permite mayor certeza. Aún teniendo en cuenta esta limitación se ha de procurar que el juicio clínico esté lo más fundamentado posible lo que explica la aparición de diversas herramientas para la evaluación de la capacidad en la toma de decisiones sanitarias.

El comienzo del desarrollo de estas herramientas en la evaluación de la capacidad se sitúa en EEUU en el año 1977<sup>7</sup> con el trabajo de Roth, Meisel y Lidz<sup>8</sup>. Para estos autores eran cuestiones importantes su aplicación práctica, su aceptación general y el equilibrio entre la autonomía y oferta del tratamiento propuesto. La eclosión definitiva de este tipo de tests<sup>9</sup> se ha producido en los años 90 pero únicamente en el mundo anglosajón; en nuestro entorno todavía no sabemos cómo se evalúa la capacidad en la práctica clínica; en todo caso parece evidente la utilización de diferentes instrumentos que no tienen como finalidad primaria la evaluación de la capacidad. Así podemos referir la utilización de tests neuropsicológicos para medir inteligencia, deterioro cognitivo, dependencia o patología mental. La utilización de estas herramientas es fiel a los campos en donde se suelen producir más frecuentemente problemas de este tipo: la salud mental, la geriatría y la neurología. Consecuencia de lo anterior es el tipo de pacientes en los que se ha centrado

---

<sup>2</sup> Ratificado el 29 de Octubre de 1999 (BOE 251, 20 de Octubre de 1999 36825-36830).

<sup>3</sup> BOE 15/11/2002

<sup>4</sup> Véase Simón P. El Consentimiento informado .Madrid: Triacastella, 2000: 277-344 en donde se revisa ampliamente este concepto desde sus primeras formulaciones.

<sup>5</sup> Simón P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones : una tarea todavía pendiente. En prensa. Fundación Grífols. Barcelona 2006. Se puede acceder a través de <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/evalcapaci2006.pdf>

<sup>6</sup> Op. Cit 4.

<sup>7</sup> Op. Cit. 4

<sup>8</sup> Roth L, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent treatment . Am L. Psychiatry 1977; 134 (3) : 279-284.

<sup>9</sup> Op, cit 4

la investigación: con diagnóstico de esquizofrenia<sup>10</sup>, demencia y personas etiquetadas de depresión<sup>11</sup>.

En estos últimos dos años se han publicado cuatro trabajos que revisan el estado actual del tema<sup>12 13 14 15</sup>. Los aspectos a destacar de estas revisiones son los siguientes:

- Las características de los protocolos generales de evaluación de la capacidad suelen conformarse como: guiones de entrevista sin indicadores de evaluación, tests o protocolos con guiones estructurados y criterios de puntuación y protocolos con viñetas<sup>16</sup>.
- Hay un instrumento que destaca sobre los demás: el MacCAT<sup>17</sup>. Destaca en su utilización, al existir más estudios de validación habiendo sido testado en más situaciones y categorías (esto incluye también su utilización para la investigación (MacCAT-R)).
- En la mayor utilización del MacCAT-T ha sido esencial los criterios que maneja y especialmente el reconocimiento de estos en la realidad legal. Así las habilidades de elección, comprensión, razonamiento y apreciación son tomadas con referentes en las instancias jurídicas del entorno de los EEUU. El MacCAT integra estas cuatro dimensiones.

Aunque no existe consenso en los criterios en la evaluación de la capacidad los reunidos en el MacCAT son objeto de un amplio reconocimiento. Así *la expresión de una elección, la comprensión, el razonamiento y la apreciación* se han ido convirtiendo en criterios “estándares” para la evaluación de la capacidad, al menos en el entorno de los EEUU. En nuestro país “...no existen protocolos de evaluación de la capacidad...”<sup>18</sup> donde una herramienta de estas características es una parte esencial.

1.1. Breve historia del MacCAT-T: El trabajo de Appelbaum y Roth<sup>19</sup> de 1982 referido a la capacidad de los sujetos que participan en investigación supone el un antecedente valioso de este herramienta. En el aparecen los criterios reconocidos en el contexto legal norteamericano y que recoge el MacCAT. Los criterios ya fueron enunciados 11 años antes<sup>20</sup> por Roth, Meisel y Lidz. Así, a excepción del criterio de

---

<sup>10</sup> Un ejemplo de esto último es el trabajo de Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T : A clinical tool to assess patient's capacities to make treatment *Psychiatr Serv.* 1997; 48: 1415-1419.

<sup>11</sup> Appelbaum, P.S., Grisso, T., Frank, E., O'Donnell, S., & Kupfer, D.J. ) Competence of depressed patients for consent to research. *American Journal of Psychiatry* 1999; 156:1380-1384.

<sup>12</sup> Op. Cit 4.

<sup>13</sup> Sturman ED. The capacity to treatment and research: A review to standardized assessment tools. *Clinical Psychology Review* 2005; 25: 954-974.

<sup>14</sup> Moye J et al. Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment. Clinical implications and research needs. *Psychology Review* 2006 ; 26: 1054-1077.

<sup>15</sup> Dunn LB et al. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment : A review of instruments. *Am J Psychiatry* 2006; 163(8) : 1323-1332.

<sup>16</sup> Op. Cit 4.

<sup>17</sup> Las opiniones de Simon, Sturman y Dunn et al van en este sentido. Moya et al son partidarios de utilizar los diferentes instrumentos existentes en función de la población a estudiar.

<sup>18</sup> Op. Cit 4

<sup>19</sup> Appelbaum PS, Roth LH. Competency to consent to research: a psychiatric overview. *Arch Gen Psychiatry* 1982; 29 :951-8.

<sup>20</sup> Op. cit 7

*“Razonabilidad en el resultado de una elección”* que desaparece como estándar a considerar, el resto de criterios se mantiene. Son sin embargo los trabajos sobre el “MacArthur Treatment Competency Study”<sup>21 22 23</sup> los que establecen las bases del MacCAT-T. El “MacArthur Treatment Competency Study” es un *“...proyecto para desarrollar información fiable y válida con la que manejar las cuestiones relativas a las habilidades de las personas con enfermedad mental para tomar decisiones sobre el tratamiento psiquiátrico”*<sup>24</sup>. Es interesante señalar en la justificación y fundamentación del estudio la abundante referencia a normas legales en el entorno de los EEUU. El “MacArthur Treatment Competency Study” supone el diseño de herramientas complejas para evaluar, en el entorno de la investigación, las habilidades relacionadas con cada uno de los criterios (a excepción de la expresión de la elección el cual es obvio). Esta investigación posibilita la construcción del MacCAT en su actual formato. La factibilidad, fiabilidad y validez del nuevo instrumento lo abordan en 1997<sup>25</sup> y está dirigido específicamente a la evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre el tratamiento. El corolario de todo este proceso culmina con la edición del libro de Thomas Grisso y Paul S. Appelbaum sobre la “Evaluación de la competencia para consentir tratamiento”<sup>26</sup> en donde aparece como apéndice el manual del test.

**1.2. Contenido del MacCAT-T:** Como ya se ha señalado el MacCAT-T explora las habilidades para consentir un tratamiento revisando cuatro criterios<sup>27</sup>:

- a) La comprensión de la información relevante centrándose en las categorías de información que deben ser reveladas y así son reconocidas por los estándares legales sobre consentimiento informado.
- b) La apreciación de la significación de la información teniendo en cuenta la situación del paciente, centrándose en la naturaleza de la enfermedad y la posibilidad de que el tratamiento sea beneficioso.
- c) El razonamiento en el proceso de decidir sobre el tratamiento, centrándose en la habilidad para comparar alternativas a la luz de sus consecuencias, incluyendo la habilidad para calcular las interferencias que podría suponer sobre la vida diaria del paciente.
- d) La expresión sobre la una elección de tratamiento.

---

<sup>21</sup> Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur Treatment Competence Study I. Law and Human Behavior. 1995 ;19(2) : 102-126.

<sup>22</sup> Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur Treatment Competence Study II. Law and Human Behavior. 1995; 19(2): 127-148.

<sup>23</sup> Appelbaum PS, Grisso T. The MacArthur Treatment Competence Study III. Law and Human Behavior. 1995; 19(2) : 149-173.

<sup>24</sup> Op. cit 20.

<sup>25</sup> Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotohui C. The MacCAT-T : A clinical tool to assess patients's capacities to make treatment decisions. Psychiatric Services 1997; 48:1415-1419.

<sup>26</sup> Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment New York: Oxford University Press ,1998.

<sup>27</sup> A continuación tal y como aparecen en Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment New York: Oxford University Press ,1998.

Estos cuatro criterios se dividen en 10 subcriterios tal y como aparecen a continuación <sup>28</sup>:

<b>Criterio</b>	<b>Subcriterio</b>	<b>Puntuación parcial</b>	<b>Puntuación total</b>
<b>Comprensión</b>	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento.	0-2	
	Comprensión de los riesgos y beneficios.	0-2	
<b>Apreciación</b>	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
<b>Razonamiento</b>	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	0-2	
<b>Elección</b>	Expresa una decisión	0-2	0-2

Cada uno de los subcriterios tiene un margen de puntuación entre 0 (no cumple el subcriterio), 1 (lo cumple limitadamente) y 2 (lo cumple adecuadamente). No existe una puntuación total y las puntuaciones sólo tienen una función orientativa ya que el MacCAT es una herramienta en formato de entrevista clínica semiestructurada<sup>29</sup> cuyos resultados se integran, como un dato más, en el juicio sobre la capacidad del sujeto para tomar una determinada decisión sobre un tratamiento médico. Las puntuaciones únicamente identifican grados de capacidad o deficiencia en las habilidades relevantes que deben ser sopesadas con el resto de información clínica para llegar a un juicio de competencia en pacientes individuales<sup>30</sup>.

En resumen, el MacCAT-T es *“...uno de los instrumentos más sofisticados ....se distingue de otras alternativas por la alta calidad de los estándares en objetividad, validez y fiabilidad.....también tiene una excelente aplicabilidad en la práctica clínica que ha sido certificada en algunos estudios empíricos...”*<sup>31</sup>.

Se adjunta en el anexo 1 el “Manual for the MacArthur Competences Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T).

<sup>28</sup> Se reproduce la tabla realizada por Simon Op. cit. 4 pp-310.

<sup>29</sup> Op. Cit 25.

<sup>30</sup> Op cit 25.

<sup>31</sup> Breden TM, Vollman J. The cognitive based approach of capacity assessment in Psychiatry: A philosophical critique of the MACCAT-T. Health Care Analysis. Vol 12. No.4. December 2004.

## 2. Objetivos

2.1. Principal: Validar, adaptar y traducir el MacCAT-T en castellano.

2.2. Secundarios :

- a) Observar la correlación del MacCAT con el MEC (Mini-Examen Cognoscitivo, ver anexo 7) <sup>32 33</sup>.
- b) Analizar los resultados del MacCAT en tres grupos de pacientes<sup>34</sup> :
  - b.2. Pacientes con patología crónica médica, afectos de insuficiencia renal crónica terminal candidatos a iniciar tratamiento con diálisis peritoneal.
  - b.3. Pacientes candidatos para intervención quirúrgica electiva de herniorrafía.
  - b.4. Pacientes candidatos a prueba exploratoria complementaria (colonoscopia/colonoscopia/endoscopia) solicitada desde el centro hospitalario.
- c) Valorar la facilidad de uso (tiempo de aplicación y valoración subjetiva del profesional).

## 3. Material y métodos

3.1. Presentación del protocolo del proyecto al Comité de Ética de la Investigación de la Corporación Sanitaria Parc Taulí para su revisión y aprobación. En enero de 2009 fue aprobado. El modelo de consentimiento utilizado aparece en el anexo 6.

3.2. Metodología para la validación, traducción y adaptación de la escala en castellano:

3.2.1. Traducción de la escala:

Seguimos los pasos propuestos por Prieto<sup>35</sup> y Sánchez<sup>36</sup> :

- a) Establecimiento de un comité para la traducción de la herramienta integrado con los investigadores principales del proyecto.
- b) Traducción al castellano del MacCAT a cargo dos profesionales independientes (traductor 1 y traductor 2) con conocimientos

---

<sup>32</sup> Es la validación española del Mini Mental (MMSE) de Folstein MF, Folstein S, Mchugh PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians. J. Psych. Res. 1975; 12 (3):189-198.

<sup>33</sup> Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burgada F, et al. El mini examen cognoscitivo :un "test" un sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en paciente médicos. Actas Luso-Españolas de Neurología, psiquiatría y ciencias afines 1979 ; 7: 189-202.

<sup>34</sup> Aquí ha existido una modificación del proyecto original que preveía cinco grupos de pacientes (30 por grupo). Se han eliminado los grupos correspondientes a "**patología neurológica (demencias...)** pendientes de colocación de gastrostomía" por evidenciar que no podían colaborar ninguno de ellos en la entrevista; del mismo modo el grupo "**patología psiquiátrica subsidiarios de ingreso en unidad hospitalaria de agudos de salud mental (ingresos voluntarios e involuntarios)**" no se realizó a no reclutar los investigadores responsables de ello pacientes. Esta última decisión se dilató hasta finales de septiembre de 2010.

<sup>35</sup> Prieto AJ. A method for translation of instruments in other languages. Adult education quarterly 1992;43: 1-14.

<sup>36</sup> Sánchez R, Echeverri J. Validación de Escalas de medición de salud. Rev Salud Pública 2004; 6(3) : 302-318.

acreditados de inglés y con una formación mínima sobre el objetivo y contexto de la investigación.

- c) Tres semanas más tarde (para disminuir el recuerdo de la escala) los traductores realizaron la traducción inversa del castellano al inglés de la traducción realizada por el otro.
- d) Revisión por parte del comité de las diferencias existentes en el punto b y c entre los dos traductores para establecer la versión definitiva traducida del instrumento. **Este proceso finalizó a finales de marzo de 2009 y el documento resultante aparece en el Anexo 2.**

### 3.2.2. Validación de la escala:

3.2.2.1. Validez de apariencia y contenido: Se seleccionaron 15 expertos sobre el tema que versa la herramienta con el siguiente perfil: profesionales sanitarios con experiencia clínica y/o bioética. A cada uno de ellos se le preguntó si cada uno de los apartados de la escala eran relevantes para evaluar la capacidad para la toma de decisiones sanitarias. El modelo de cuestionario enviado aparece en el anexo 3 , el listado y perfil de los jueces en el anexo 4 y el resultado del cuestionario en el Anexo 5. Cuatro jueces no respondieron. **Este proceso finalizó en Mayo de 2009.**

#### 3.2.2.2. Validez de constructo:

- Confiabilidad interevaluador: la valoración por tres entrevistadores pretende valorar si la herramienta funciona de manera similar independientemente del profesional que realiza la valoración.
- Consistencia interna: pretende medir si los diferentes items, o apartados del instrumento, tienen correlación entre ellos.

3.2.2.3. Validez de criterio: La utilización del Mini Mental pretende valorar la correlación existente entre esta escala y los diferentes apartados del MacCAT-T(especialmente los apartados de razonamiento y comprensión). Habitualmente ha sido también utilizado juntamente con el MacCAT-T.

### 3.2.3. Adiestramiento de los investigadores principales en la utilización de la herramienta. Para ello:

- Los investigadores principales revisaron la traducción efectuada del manual de la herramienta.
- Revisaron los capítulos 6 y 7 de la obra de Appelbaum y Grisso<sup>37</sup> en donde se detalla aspectos prácticos de la utilización del MacCAT-T.
- Aplicaron la herramienta, cada uno por separado, a un paciente “piloto” de cada uno de los grupos que se detallan más adelante.

### 3.2.4. Aplicación de la escala traducida a los grupos de pacientes:

- Criterios de inclusión :
  - Mayor de 18 años.
  - Consentimiento oral y escrito del paciente.

---

<sup>37</sup> Op. cit 25.

- Acuerdo del médico responsable del paciente.
- Criterios de exclusión.
  - Pacientes que no puedan expresarse y/o con graves alteraciones de conciencia documentadas en la historia clínica que no permitan la realización de la entrevista.
- La aplicación de la escala traducida se realizó por profesionales con capacitación acreditada clínica y/o bioética, de acuerdo al siguiente perfil:
  - Grupo de pacientes de hernias ( 6 evaluadores) :
    - Un cirujano experto en este tipo de intervención y miembro del Comité de Ética Asistencial del centro.
    - Tres psicólogos, con experiencia en el Comité de Ética Asistencial y Comité de Ética de Investigación. Dos de ellos sin experiencia de práctica clínica y el tercero adscrito al Centro de Salud Mental Infanto Juvenil.
    - Un psiquiatra con experiencia asistencial, miembro del Comité de Ética Asistencial y experiencia clínica.
    - Un médico internista, miembro del Comité de Ética Asistencial, adscrito a una Unidad de Psicogeriatría.
  - Grupo de pacientes de colonoscopia/colonoscopia/endoscopia (4 evaluadores):
    - Dos psicólogos, con experiencia en el Comité de Ética Asistencial y Comité de Ética de Investigación.
    - Un psiquiatra, miembro del Comité de Ética Asistencial y experiencia clínica.
  - Grupo de pacientes de diálisis (4 evaluadores):
    - Un médico nefrólogo experto en este tipo de pacientes y con experiencia en participación el Comité de Ética Asistencial y Comité de Ética de Investigación Clínica.
    - Una enfermera experta en este tipo de pacientes.
    - Dos psicólogos, con experiencia en el Comité de Ética Asistencial y Comité de Ética de Investigación.
- La evaluación se realizó del siguiente modo: cada juez evaluó de forma independiente, el primero en entrevista personal con el paciente, los otros dos mediante la grabación en video de la entrevista personal. En total, en cada caso, hubo tres evaluaciones.
- La aplicación de la herramienta exigió la adecuación del cuestionario a la situación concreta en la que se iba evaluar la capacidad: intervención de hernia, realización de colonoscopia/colonoscopia/endoscopia y pacientes pendientes de entrar en el tratamiento de diálisis. El cuaderno de recogida de datos de las tres situaciones aparece en los Anexos 6, 7, 8 (en estos dos últimos sólo parece el cuestionario propio del McCAT-T pues el modelo de hoja de recogida de datos del Mini Mental, Consentimiento Informado y evaluación cualitativa fueron idénticos).

3.2.4.1. Aplicación del MEC. A todos los pacientes, en la entrevista personal realizada por el primer evaluador se le aplicó el MEC (Mini Examen Cognoscitivo).

3.3. Tamaño de la muestra: Se recogieron 30 pacientes mayores de 18 años, consecutivos, que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión, de cada uno de los grupos de pacientes hasta completar un total de 90 pacientes. El cronograma del estudio campo ha sido el siguiente:

- Grupo colonoscopia/colonoscopia/endoscopia: Inicio 13/7/2009  
Final 25/11/2009
- Grupo hernias : Inicio 5/11/2009 Final 28/06/2010
- Grupo diálisis : Inicio 8/10/2009 Final 5/8/2010

El reclutamiento de los pacientes se alargó especialmente en el último grupo por sus especiales características : dependencia, edad y disposición efectiva de pacientes.

No se han recogido los motivos de exclusión.

3.4. Otros datos recogidos: Independientemente de los resultados del MacCAT y MEC se recogieron los siguientes datos de cada paciente:

- Variables sociodemográficas: sexo, edad, nivel de estudios y socioeconómico.
- Puntuación parcial y total en el MacCAT y puntuación del MEC.
- Tiempo de aplicación del MacCAT.
- Impresión global de la facilidad de aplicación del MacCAT de acuerdo a una escala Likert de 5 puntos (Excelente, Buena, Regular, Mala, Muy Mala).

#### **4. Resultados**

Hubo un total de 270 evaluaciones (90 pacientes, tres evaluaciones). No todos los evaluadores valoraron los tres grupos de pacientes. No existía previsión en este sentido, pues la variabilidad en el porcentaje de evaluaciones se explican por la disponibilidad de los distintos evaluadores y el conocimiento específico del grupo de pacientes<sup>38</sup> El detalle aparece en la Tabla 1 que aparece a continuación:

---

<sup>38</sup> Así en el grupo de hernias participó un médico cirujano que habitualmente realiza este procedimiento. Del mismo modo en el grupo de diálisis participó un médico y una enfermera adscritas a la unidad de nefrología del centro.

<b>Evaluadores</b>	<b>Endoscopias</b>	<b>Hernias</b>	<b>Diálisis</b>	<b>Total casos por evaluador</b>	<b>% de casos diálisis evaluados por evaluador</b>	<b>% de casos endoscopia evaluados por evaluador</b>	<b>% de casos hernia evaluados por evaluador</b>	<b>% de casos totales evaluados por evaluador</b>
<b>M</b>	13	7		20	14	8	0	7
<b>Pa</b>	28	26	24	78	31	29	27	29
<b>Pi</b>	21	6		27	23	7	0	10
<b>X</b>	28	20	6	54	31	22	7	20
<b>G</b>		21		21	0	23	0	8
<b>O</b>		10		10	0	0	11	4
<b>A</b>			30	30	0	0	33	11
<b>D</b>			30	30	0	0	33	11
<b>TOTAL</b>	<b>90</b>	<b>90</b>	<b>90</b>	<b>270</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Un resumen de los resultados aparece en los siguientes anexos:

- Anexo 9 : La media y desviación estándar a de las puntuaciones del McCAT-T, en los tres grupos de pacientes, en cada una de las subescalas y total del McCAT-T.
- Anexo 10 :La distribución de las respuestas (en %) a la valoración cualitativa de la utilidad y facilidad de la escala. También se ha calculado la media y desviación estándar asignando a cada valor cualitativo un valor numérico.
- Anexo 11: La media y desviación estándar a las puntuaciones del MEC.
- Anexo 12: La media y desviación estándar del tiempo de aplicación de la escala en los tres grupos de pacientes.
- Anexo 13 :Coeficiente de correlación intraclase entre las diferentes mediciones del MacCAT.
- Anexo 14 : Correlación entre la puntuación del MacCAT-T y el MEC.
- Anexo 15: Característica sociodemográficas de la muestra y población.
- Anexo 16: Dispersión de los valores de las diferencias entre evaluadores.
- Anexo 17 : Puntajes del MacCAT-T en los estudios de Appelbaum y Grisso, Moye et al. y la muestra de este estudio.
- Anexo 18 . Los cuatro componentes de la definiciones legales en EEUU sobre competencia (tomado de Moye et al).

Las características sociodemográficas de la muestra (ver tabla):

- Las mujeres están infrarepresentadas en el grupo de colonoscopia/endoscopia respecto a la población total de pacientes. y sobrerrepresentadas en los otros dos grupos.
- En grupos de diálisis y hernias los pacientes eran más jóvenes respecto a la población de pacientes.

<b>Población</b>	<b>Número pacientes</b>	<b>Hombres</b>	<b>%</b>	<b>Mujeres</b>	<b>%</b>	<b>Hombres edad</b>	<b>Mujeres edad</b>	<b>Total edad</b>
<b>Colonoscopia</b>	633	309	49	324	51	61,2	61,7	61,4
<b>Hernia inguinal</b>	139	117	84	22	16	63	65	64
<b>Hemodialisi</b>	63	37	59	26	41	67,9	63	65,9
<b>Total</b>	835	463	55	372	45	64	63,2	63,8
<b>Muestra</b>	<b>Número pacientes</b>	<b>Hombres</b>	<b>%</b>	<b>Mujeres</b>	<b>%</b>	<b>Hombres edad</b>	<b>Mujeres edad</b>	<b>Total edad</b>
<b>Colonoscopia</b>	30	20	67	10	33	55,6	60,7	63,6
<b>Hernia inguinal</b>	30	18	60	12	40	54	55	54
<b>Hemodialisi</b>	30	21	70	7	30	64,0	62	57,6
<b>Total</b>	90	59	66	29	33	58	59	59

**4.1. Validez de apariencia y contenido:** De los 15 jueces seleccionados para valorar los contenidos del MacCat-T en la versión traducida, 4 no respondieron a pesar de realizar dos recordatorios. Del resto, los aspectos a significar son los siguientes:

- Comprensión de la enfermedad: Seis jueces hicieron alguna modificación redactado y 10 consideraron la habilidad relevante.
- Comprensión del tratamiento: Sólo uno hizo una modificación de redactado y hubo acuerdo unánime en su relevancia.
- Comprensión de riesgos y beneficios: Un único juez propuso alguna modificación de redactado y hubo acuerdo unánime en su relevancia.
- Apreciación de la enfermedad. Se recogieron 10 valoraciones, en seis casos hubo alguna aportación de redacción y unanimidad en su relevancia.
- Apreciación del tratamiento: Hubo tres modificaciones de redactado y acuerdo unánime en su relevancia.
- Elección y razonamiento. Hubo 4 modificaciones de redactado y unanimidad en su relevancia.

En resumen, hubo leves modificaciones, siempre de forma, no de contenido y acuerdo unánime en la relevancia sobre las habilidades del MacCAT-T.

#### **4.2. Validez de constructo:**

- Confiabilidad interevaluador y consistencia interna: Para el total de la escala los resultados del coeficiente de correlación intraclase (CCi) y el Alfa de Crombach son óptimos (0.831 en ambos casos). En cuanto a las diferentes habilidades, las máximas correlaciones se obtienen en el “razonamiento” (.809 en ambos índices) y los mínimos en “apreciación” (.196 y .200)<sup>39 40</sup>.

<sup>39</sup> Hay que hacer notar que en la valoración de la apreciación ha existido muy poca variabilidad y el resultado en este apartado es poco indicativo. El valor del Cci depende en gran medida de la variabilidad de los valores observados: cuanto más homogénea sea la muestra estudiada,

- Para el grupo de colonoscopia/endoscopia, el total de la escala también cuenta con amplio acuerdo expresado en ambos índices (.894 en los dos casos). Se ha de tener en cuenta que en este grupo no se valoró el razonamiento comparativo (no había opción a valorarlo pues la entrevista se realizaba en el mismo día de la exploración). El rango obtenido en los índices del CCI y Alfa de Crombach oscilan entre .857 y 0.856 para el total de “comprensión” y -.074 y -.071 (ver nota 39).
- Para el grupo de diálisis, el total de la escala también muestra un amplio acuerdo (.848 y .848) y el rango de variación en las diferentes habilidades se sitúan entre .822 para el razonamiento y .125 para la apreciación (ver nota 39).
- Finalmente en el grupo de “hernias” es donde aparecen los valores más bajos (.548 en ambos índices). Resultados similares aparecen en el rango de estos índices en las diferentes habilidades (cabe hacer la misma matización aquí que la reseñada en la nota 39 pues observando la variabilidad gráfica en el anexo 16 esta es mínima).

4.3. Validez de criterio : Tal y como se presuponía existe correlación entre la puntuación total del MEC y el total de ella puntuación del MacCAT-T para el total de pacientes y el grupo de colonoscopia/endoscopia. También entre la habilidad de comprensión del MaCat-T y el puntaje total de MEC, así como también en la habilidad de razonamiento. La correlación con la habilidad de comprensión se reproducía en los grupos de colonoscopia/endoscopia y diálisis.

#### 4.4. Otros aspectos :

- Facilidad de aplicación de la escala (en el anexo 10 se transforman las valoraciones cualitativas en expresiones numéricas): Hay concordancia entre los evaluadores a la hora de valorar la facilidad de aplicación: El índice kappa grado se encuentra entre moderado y bueno ( 0,484 – 0,648)
- Lo mismo ocurre en cuanto a su utilidad (en el anexo 10 se transforman las valoraciones cualitativas en expresiones numéricas): Hay concordancia entre los evaluadores a la hora de valorar la utilidad: El índice kappa grado se encuentra entre moderado y bueno ( 0,380 – 0,674)
- Tiempo de aplicación (ver tabla): El grupo de diálisis fue el que necesitó mayor tiempo y el de colonoscopia/endoscopias y hernias menor tiempo. La variabilidad fue mayor en grupo de diálisis.

---

más bajo tenderá a ser el valor del CCI. Por lo anterior se han realizado los gráficos de dispersión que aparecen en el anexo 16.

<sup>40</sup> Fernández P, Pertegaz S. La fiabilidad de las mediciones clínicas: el análisis de concordancia para variables numéricas. Accesible en : [http://www.fisterra.com/mbe/investiga/conc\\_numerica/conc\\_numerica.asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/conc_numerica/conc_numerica.asp)

<b>Grupos<sup>(en minutos)</sup></b>	<b>Hernias</b>	<b>Diálisis</b>	<b>Colonoscopias</b>	<b>Todos los grupos</b>
<b>Media</b>	8,70	12,87	8,27	9,94
<b>Desv. Estándar</b>	2,93	5,41	3,23	4,48
<b>Rango</b>	5-16	6-32	4-18	4-32

- Puntuaciones del MacCAT-T y MEC (Anexos 9 y 11):
- Puntuaciones del MacCAT-T: Para el total de pacientes son elevadas (media de 18,6 para el total de la escala, siendo la puntuación máxima 20). Lo mismo ocurre en cada una de las diferentes habilidades. En el grupo de diálisis la valoración es algo menor y con una mayor variabilidad.
- Puntuaciones del MEC: Se han obtenido altas puntuaciones (media de 31,1, siendo el máximo 35). No existen diferencias entre los grupos.

## **5. Discusión**

Los resultados facilitan la disposición de una herramienta en castellano para evaluar la capacidad de hecho<sup>41 42 43</sup>, herramientas de las que estamos huérfanos en nuestro entorno<sup>44</sup>, que son necesarias pues la valoración clínica general ha evidenciado una baja fiabilidad<sup>45</sup> existiendo además una insuficiente detección de la incapacidad.<sup>46</sup> El MacCAT-T es el más ampliamente utilizado, como se señalaba en la introducción, y su disposición en castellano puede ser un excelente complemento en la valoración de la capacidad de hecho focalizando la evaluación clínica en unas habilidades concretas.

Hay que destacar la limitación que supone la población utilizada en este estudio (pacientes médico-quirúrgicos ambulatorios) que en la práctica suponen una población control de la verdadera población *diana* del MacCAT-T : aquellos pacientes en donde existan circunstancias que nos hagan dudar de su capacidad. Appelbaum y Grisso<sup>47</sup> ya señalan en donde cabe una evaluación formal y específica y dedican todo el capítulo 4 a ello. Así la capacidad de hecho se debe valorar específicamente cuando los pacientes:

- Muestran cambios abruptos en el estado mental del paciente y/o,
- rechacen el tratamiento y/o

<sup>41</sup>Es importante diferenciar entre capacidad legal –*competency* en inglés - y capacidad de hecho –*capacity* en inglés- pues es la segunda la propia a utilizar por los profesionales sanitarios. La determinación de la capacidad legal corresponde a los jueces y tiene un alcance mucho mayor que una decisión sanitaria concreta.

<sup>42</sup> Op.c Cit. 5

<sup>43</sup> Appelbaum PS Assessment of Patient's Competence to consent treatment. N Engl Med 2007; 357:1834-40.

<sup>44</sup> Irastorza LJ, Corujo P, Bañuelos P. Competencia para votar en pacientes con demencia. Rev Neurol 2007; 44 (6) : 321-325.

<sup>45</sup> Moye J, Marson DC. Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults. An Emerging Area of Research. Journal of Gerontology, 2007 ;(628): p1-p11

<sup>46</sup> El volumen de pacientes incapaces reflejado en algunos estudios es importante, existiendo porcentajes del 48% y 31%

<sup>47</sup> Op cit. 26.

- consientan un tratamiento especialmente invasivo o con riesgos considerables y/o
- muestren uno o más factores de riesgo que limiten la toma de decisión.

Es importante tener en cuenta estas consideraciones pues la evaluación que supone el MacCAT-T no se debe realizar ni en todos los pacientes ni en toda toma de decisión sanitaria, pero si especialmente en algunas de ellas. El tiempo de aplicación en muestras con pacientes psiquiátricos o Alzheimer es de unos 20 minutos<sup>48 49</sup> y en nuestro caso se ha situado hacia la mitad (9 minutos) para el total de la población pero algo más elevado en el caso de los pacientes de diálisis (13 minutos). El menor tiempo observado, en general, es congruente con el tipo de población (paciente *controles* sin déficits a priori). También los puntajes obtenidos en cada una de las habilidades y en total son elevados, similares (véase anexo 17) a los obtenidos por Moye et al<sup>50</sup> o Appelbaum y Grisso<sup>51</sup>. Lo anterior también es congruente ya que las herramientas para la evaluación de la capacidad han de tener un nivel de dificultad bajo, bajo la presunción de que los adultos son competentes,

La utilización del MacCAT-T supone el acuerdo previo en las habilidades necesarias para valorar la capacidad de hecho. El acuerdo de estas dimensiones como relevantes ha sido unánime entre los jueces. Seguramente sería necesario un estudio más amplio para valorar el acuerdo sobre estos criterios, pero estos resultados confirman el amplio consenso existente en la literatura sobre estos requisitos (comprensión, apreciación, razonamiento y elección). Cabe recordar que en otros entornos este acuerdo está recogido en estándares legales, lo que sucede en EEUU<sup>52</sup> pero también en Inglaterra y Gales<sup>53 54 55</sup> (véase Anexo 18). Es de destacar el hito que supone su reconocimiento en la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de la Comunidad Autónoma Andaluza<sup>56</sup>.

<sup>48</sup> Op. Cit 26, Op. Cit. 43.

<sup>49</sup> Op. Cit. 13.

<sup>50</sup> Moye, Jennifer; Karel, Michele J; Azar, Armin R; Gurrera, Ronald J. Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *The Gerontologist* 2004 ; 44(2)

<sup>51</sup> Op. Cit. 26.

<sup>52</sup> Appelbaum P.S. Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med* 2007; : 166.75357: 1834-40.

<sup>53</sup> La Mental Capacity Act del 2005 señala que un paciente es incapaz si tiene un deficitario funcionamiento del cerebro o la mente y ello causa dificultades en la toma de decisión debido a que :

- a) Es incapaz de entender la información relevante o
- b) o es incapaz de retener la información relevante de la decisión o
- c) o es incapaz de usar y sopesar la información como parte del proceso de toma de decisión o
- d) es incapaz de comunicar la decisión

<sup>54</sup> Raymont V, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely, Hotopf M. The inter-rater reliability of mental capacity assessments 2007 ; 30 : 112-17.

<sup>55</sup> Esta normativa está accesible en <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>.

<sup>56</sup> Accesible en <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=coleccion&id=47573&cley=2>. En su artículo 20.1 se señala lo siguiente:

“1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera

La confiabilidad interevaluador ha sido alta<sup>57</sup> y similar a la referenciada por otros autores con otro tipo de pacientes<sup>58 59 60 61</sup>. También la consistencia interna (Alfa de Crombach). Ya Appelbaum y Grisso<sup>62</sup> señalan que las cuatro habilidades están modestamente correlacionadas (0,60- 070). Sin embargo, la utilización de los indicadores del paradigma psicométrico se ha de hacer con cautela dado que la valoración de la capacidad de hecho tendrá siempre una dimensión preferentemente clínica<sup>63 64</sup>. Esto último significa que los factores contextuales de la decisión son fundamentales. Como ya señalan Appelbaum y Grisso, el MacCat-T no ofrece puntuaciones que permitan discernir al capaz del incapaz, precisamente por lo señalado antes. El MacCAT-T ofrece la posibilidad de una exploración reglada y homogénea en este aspecto que se ha de complementar con otros datos, pues debido a la *“...potencial falta de autodeterminación, es imperativo que estas evaluaciones sean realizadas de una forma válida y fiable que adecue las características a la situación específica”*<sup>65</sup>. Moye et al.<sup>66</sup> alertan sobre la necesidad de evitar utilización de herramientas como el MacCAT-T como “capacímetros” (*capacimeters*).

Los resultados también confirman la correlación del MacCAT-T con el MEC, como así ya consta en la literatura<sup>67</sup> y evidencia correlato en detectar insuficiencias en las habilidades de comprensión y razonamiento.

Por otra parte, de la utilización práctica del MacCAT-T hay que destacar algunos aspectos:

---

encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

- a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
- b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
- c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
- d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
- e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla”

<sup>57</sup> Fleiss JL. The design and analysis of clinical experiments. New York : Wiley 1986. Estos autores proponen la siguiente valoración de la concordancia según los valores de Coeficiente de Correlación Intraclase (CCi): > ,090 : Muy Buena; 0,71-0,90 : Buena; 0,51-,070: Moderada; 0,31-0,50 : Mediocre; < 0,30: Mala o nula.

<sup>58</sup> En la revisión realizada por Moye et al (Op. Cit 14) la confiabilidad interevaluadores fue, al menos de 0,87.

<sup>59</sup> Op. Cit 53. Estos autores utilizan el MacCAT-T y el TRAT (Thinking Rationale About Treatment), otra entrevista estructurada para valorar la capacidad, en pacientes ingresados en un hospital docente con el fin de valorar la capacidad de estos y ver el acuerdo entre observadores, hallan un amplio acuerdo (Kappa 0,76).

<sup>60</sup> Op. Cit. 26. Appelbaum y Grisso en el Manual del Mac-Cat reproducen índices del CCi entre 0,87 y 0,91.

<sup>61</sup> Op. Cit. 13.

<sup>62</sup> Op. Cit 26

<sup>63</sup> Op Cit 14.

<sup>64</sup> Op. Cit 26.

<sup>65</sup> Moye J, Karel M, Azar AR, Gurrera R. Hopes and cautions for Instrument – Based Evaluation of Consent Capacity. Ethics, Law and Aging Review. 2004 (10): 39-61

<sup>66</sup> Op. Cit. 62

<sup>67</sup> Op. Cit 52 Op. Cit 54.

- Exige una lectura atenta del Manual, lectura que en algunos momentos puede resultar dificultosa para el profesional sanitario poco conocedor de estos aspectos. Para evitar esto último parece conveniente que pueda existir algún tipo de entrenamiento práctico a cargo de un profesional más formado.
- La aplicación del MacCAT-T exige una adecuación cuidadosa de la entrevista del paciente y toma de decisión en particular. Exige, pues, conocer las características del paciente, el tipo de decisión, sus alternativas, diagnóstico, etc. Por esto último somos de la opinión de que quien mejor puede realizar esta evaluación son los responsables sanitarios del paciente y no tanto profesionales ad-hoc para este tipo de tarea<sup>68</sup>.
- Hay que evitar utilizar el MacCAT-T como *examen* de conocimientos sobre el diagnóstico, tratamiento, riesgos y beneficios, etc. , sino como una oportunidad de reeditar el proceso de consentimiento en su apartado informativo. El propio Manual del MacCAT-T así lo explicita. Es de destacar la sorpresa que significó para algunos evaluadores la pobre respuesta de algunos pacientes pues les constaba que habían recibido amplia información sobre la decisión.

## **6. Agradecimientos**

A la Fundación Grífols por animar a la investigación en una disciplina huérfana de este tipo de estímulos.

A la Corporació Parc Taulí por permitirme su desarrollo.

A los profesionales que colaboraron mediante su opinión en la valoración de los criterios, y de forma especial a Pablo Simón e Inés Barrio cuya ayuda antes, mientras y después ha sido esencial.

---

<sup>68</sup> En el trabajo de Appelbaum (Op. Cit 52) se señala que entre un 3% y un 25% de las interconsultas en psiquiatría tienen que ver con la valoración de la capacidad. A buen seguro una adecuada formación en este sentido evitaría lo anterior.

# **Anexo 1 : Manual for the MacArthur Competences Assessmentn Tool-Treatment<sup>69</sup>**

## **Index**

### **1.Preparation**

- 1.1. **Diagnosis disorder.**
- 1.2. **Features.**
- 1.3. **Course.**
- 1.4. **Recomended treatment.**
- 1.5. **Features of recomend treatment.**
- 1.6. **Benefits/Risks of recomend treatment.**
- 1.7. **Alternatives treatments.**

### **2.Interview**

#### **2.1.Procedure**

##### 2.1.1.Style.

##### 2.1.1.Recording.

##### 2.1.3.Introduction

- 2.1.3.1.Understanding disorder.
  - 2.1.3.1.1.Disclose
  - 2.1.3.1.2.Inquire
  - 2.1.3.1.3.Probe
  - 2.1.3.1.4.Re-disclose
- 2.1.3.2.Apreciation disorder
  - 2.1.3.2.1.Inquire
  - 2.1.3.2.2. Probe
- 2.1.3.3.Understanding treatment
- 2.1.3.4.Understanding benefits/risks
- 2.1.3.5.Apreciation treatment
  - 2.1.3.5.1.Inquire
  - 2.1.3.5.2.Probe
- 2.1.3.6.Alternative treatments
- 2.1.3.7. First choice and reasoning
  - 2.1.3.7.1.Choice
  - 2.1.3.7.2.Inquire
  - 2.1.3.7.3.Probe
- 2.1.3.8.Consequences
- 2.1.3.9.Expressing a choice
  - 2.1.3.9.1.Inquire
  - 2.1.3.9.2.Probe

### **3.Rating**

#### **3.1.Undestanding**

#### **3.2.Appreciation**

##### 3.2.1.Appreciations Disorder

##### 3.2.2. Appreciation treatment

##### 3.2.3. Appreciation summary ratings

#### **3.3.Reasoning**

##### 3.3.1.Consequential reasoning.

##### 3.3.2.Comparative reasoning.

##### 3.3.3.Generating consequences.

#### **3.4.Expressing a choice**

### **4.Interpretation**

## **MANUAL FOR THE MAcARTHUR COMPETENCE ASSESSMENT TOOL TREATMENT (MAcCAT- T).**

The MacCAT-T provides clinicians a semistructured interview format with which to assess and rate patients' abilities related to four standards for competence to consent to treatment:

---

<sup>69</sup> Tal y como aparece en Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment New York: Oxford University Press ,1998.

- **Understanding** of treatment-related information, focusing on categories of information that must be disclosed as required by the law of informed consent.
- **Appreciation** of the significance of the information for the patient's situation, focusing on the nature of the disorder and the possibility that treatment would be beneficial.
- **Reasoning** in the process of deciding on treatment, focusing on the ability to compare alternatives in light of their consequences, including the ability to draw inferences about the impact of the alternatives on the patient's everyday life.
- **Expressing** a choice about treatment.

Assessing these abilities is essential for making judgments about patients' competence to decide to accept or refuse treatments, but it is not all that is needed. For conclusions about patients' clinical or legal competence, MacCAT-T information must be considered along with other information. One must also consider, for example, that which is learned from a thorough clinical diagnostic assessment and mental status examination, as well as the medical and social circumstances in which the patient's decision is to be made.

The MacCAT-T interview was designed to allow clinicians to disclose critical information to patients in preparation for their treatment decision, while at the same time assessing patients' preparedness to use the information in deciding to accept or refuse the treatments that are disclosed. The interview is guided by a MacCAT-T Record Form (Fig. A.1. at end of Appendix) that documents the nature of information disclosed to the patient and serves as a record of the patient's responses to assessment inquiries.

The process involves three steps: Preparation, in which the clinician obtains and organizes information (on the MacCAT-T Record Form) about the patient and the treatment options in order to construct the disclosure for the interview; the Interview itself; and Rating of the patient's performance on interview inquiry questions. Further guidance for interpreting the results of the MacCAT-T procedure are provided in Chapters 6 and 7.

## **1. Preparation**

Prior to meeting with the patient, the clinician prepares the information that will be disclosed to the patient. When the clinician is the patient's doctor, the clinician will already be well informed about the patient's disorder and treatment needs. If the clinician who is performing the assessment is not the treating clinician, the information necessary for preparing the disclosure and assessment process must be obtained from the treating clinician and/or the patient's chart.

**1.1.Diagnosis of Disorder:** Determine the patient's diagnosis, and write its name in Disclosure space # 1 on p. 1 of the Record Form.

**1.2.Features of Disorder:** Select three features of the disorder that are most important for the patient to understand in order to make an informed decision about treatments. Write descriptions of these features in Disclosure spaces 2-4 on p. 1 of the Record Form. "Features" of a disorder that are appropriate to disclose will vary considerably across disorders and circumstances and will depend, in part, on whether the symptoms of the disorder are primarily biological or psychosocial in nature. Possibilities include descriptions of critical biological mechanisms, causes, signs, and symptoms.

**1.3.Course of Disorder:** Determine the probable course of the disorder if no treatment were to be provided. Write a description of the untreated consequences of the disorder in Disclosure space 5 on p. 1 of the Record Form.

**1.4.Recommended Treatment:** Determine the treatment that in the judgment of the treating clinician is in the best medical interest of the patient, and write it in Disclosure space # 1 on p. 2 of the Record Form.

**1.5.Features of Recommended Treatment:** Select two or three features of the treatment that are important for the patient to understand in order to make an informed decision, and write their descriptions in Disclosure spaces 2-4 on p. 2 of the Record Form. Features of a treatment disclosed at this point should not include benefits or risks. The focus here is on the treatment process - for example, what preparation is required, the medical procedure itself, follow-up procedures, and duration of treatment.

**1.6.Benefits/Risks of Recommended Treatment:** Determine two of the most important expected benefits of the treatment, as well as the best possible estimate of their likelihood. Write the descriptions, including their likelihood, in the Disclosure spaces 1-2 on p. 3 of the Record Form. Then determine the most important expected risks, discomforts, and/or side effects of the treatment, as well as the best possible estimate of their likelihood. Write the descriptions, including their likelihood, in Disclosure spaces 3-4 on p. 3 of the Record Form.

**1.7. Alternative Treatments:** [OPTIONAL] Repeat steps 4-6 for any alternative treatments to be disclosed to the patient, recording the information on the Alternative Treatments form. NOTE: This step is not essential for performing an assessment of the patient's decision-making capacities; the patient's performance related to the treatment chosen in step 4 above may be representative of the patient's functioning in making treatment decisions in general. Step 7 may be useful, however, in cases in which documentation of patients' understanding of all options is desirable - for example, in complex cases that may require judicial (court) review.

## **2. Interview**

### **2.1. Procedure**

The MacCAT-T interview procedure combines the disclosure of informed consent information with assessment of patients' abilities to comprehend the information and make decisions about their treatment. The interview should proceed in the sequence described as follows. Some flexibility is allowable, however, to meet needs of specific patients, as long as all parts of the interview procedure are completed by the end of the interview.

**2.1.1. Style.** Throughout the interview, it is important for clinicians to adapt their disclosure and questioning (vocabulary, sentence lengths, pace) to the verbal abilities, level of intelligence, and emotional needs of the patient.

**2.1.2. Recording.** Patients' responses to inquiries throughout the interview should be recorded in the spaces on the record form marked "Response." Ratings of the patient's understanding, appreciation, reasoning, and choice will be made later on the basis of the clinician's notes in these spaces. The record form also provides brief prompts to the clinician that are related to the more lengthy description of the interview as follows.

#### **2.1.3. Introduction**

Describe to the patient the purpose of the present interview, framing it as a consultation and discussion. Indicate that you will describe what you believe is the patient medical problem and possible courses of treatment, and that you will want to discuss the patient's understanding of the information. Encourage the patient to ask questions as the interview proceeds.

##### **2.1.3.1. Understanding disorder**

2.1.3.1.1. **Disclose:** Using the information prepared in the Disclosure spaces, describe the disorder and its elements. Ask if there are any questions; if there are, answer them.

2.1.3.1.2. **Inquire:** Tell the patient that you wish to make sure that he/she has understood what you have described. Ask the patient to describe to you his/her understanding of the information - what the disorder is called, what is wrong, what will happen if it is not treated, and so forth. Note responses in the appropriate space on p. 1 of the record form.

2.1.3.1.3. **Probe:** When patients' descriptions omit information for any of the important elements, use a prompt to make inquiry about what they recall and understand concerning that portion of the disclosure. For example, if the patient does not describe the probable untreated course of the disorder: "Tell me what will happen if we don't treat the problem - if we just let it go." Note responses on the record form.

2.1.3.1.4. **Rediscover and Reinquire:** For any of the important elements that the patient (a) has not described after Inquire and Probe or (b) has described incorrectly, explain those elements to the patient again, and again inquire concerning the patient's comprehension of the information. Note responses on the record form.

NOTE: During the inquiry, some patients might respond not by describing the disorder but by describing their beliefs or disbeliefs regarding the information that was disclosed as it pertains to their own situation. (For example, "Why are you saying I have angina? I'm sure it's just heartburn.") Patients' beliefs, in contrast to their understanding of what they have been told, are the focus of the next section of the interview, concerning Appreciation-Disorder.

In such cases, the clinician can move ahead to explore the patient's appreciation, as described in the next interview section. However, it is very important to return eventually to the Understanding-Disorder discussion, in order to assure that the patient does comprehend the disclosure, despite perhaps believing that it is not applicable to his/her own situation.

### 2.1.3.2. Apretiation Disorder

The purpose of this section is to determine (1) whether the patient acknowledges that he/she has the disorder and its symptoms as disclosed previously, and, if not, (2) the patient's alternative explanations and reasons for disbelieving that the previous disclosure applies to his/ her own situation. To obtain this information, the clinician may use whatever approach to questioning is comfortable. The following are general guidelines.

2.1.3.2.1. Inquire: For example, "Now that is what your doctors (or "we" if appropriate) think is the problem in your case. If you have any reason to doubt that, I'd like you to tell me so. What do you think?" Note responses on p. 2 of the record form.

2.1.3.2.2. Probe: If patients express disagreement with the diagnosis or features of the disorder as applied to themselves, the clinician must determine through discussion the basis for the disbelief. The basis may be challenged by the clinician, in order to determine whether it is easily modified or rigidly held. Note responses on the record form.

When exploring the patient's belief, pay particular attention to the fact that:

- Both acknowledgment and nonacknowledgment of the disorder may occur on the basis of illogical, bizarre, or delusional ideas.
- Patients' nonacknowledgment that the description of the disorder applies to themselves may be based on experiences that logically lead to that conclusion (e.g., the patient has received different diagnoses for the same symptoms during past medical consultations)..
- Nonacknowledgment may be based on beliefs that are commonly held in certain religious or cultural groups with which the patient is associated, and in that social context the belief may not be illogical, bizarre, or delusional.

### 2.1.3.3. Understandig- treatment

This section proceeds in the same manner as described above for Understanding-Disorder: Disclose, Inquire, and, if necessary, Probe, Redisclose, and Reinquire. Note responses on p. 2 of the Record Form,

### 2.1.3.4. Undestanding Benefits/Risks

This section proceeds in the same manner as described above for Understanding-Disorder: Disclose, Inquire, and, if necessary, Probe, Redisclose, and Reinquire. Note responses on p. 3 of the record form.

### 2.1.3.5. Apreciation treatment

The purpose of this section is to determine (1) whether the patient acknowledges that the proposed treatment might be of some benefit and if not, (2) the patient's explanations and reasons for disbelieving that treatment might have some benefit in his/her own situation.

It is not the purpose of this procedure to determine whether the patient is accepting the treatment. It also is not of importance whether the patient speaks favorably about it. The purpose is to determine whether the patient is unwilling even to consider (acknowledge the possibility of) the treatment because of confused, delusional, or affective states related to mental disorder.

To obtain this information, the clinician may use whatever approach to questioning is comfortable. However, phrasing of the questions should carefully avoid focusing, at this point, on whether the patient is actually accepting or rejecting the treatment. The following are general guidelines for the questioning:

2.1.3.5.1. Inquire: "In a moment I am going to tell you a bit more about your choices for treatment. But first I want to see how you feel about the one we've just discussed. You might or might not decide that this is the treatment you actually want we'll talk about that later. But do you think it's possible that this treatment might be of some benefit to you?"

2.1.3.5.2. Probe: Whether the patient believes or does not believe that the treatment could be of some benefit, determine through discussion the basis for the belief. Record the patient's responses on p. 4 of the record form. The basis may be challenged by the clinician, in order to determine whether it is easily modified or rigidly held. For the example "So you feel that it is/isn't possible for that treatment to be of some help foru your condition. Can you explain taht to me? What makes it seem taht the treatment would/wouldn't be of possible benefit of you? "

When exploring the patient's beliefs, pay particular attention to the fact that:

- Both acknowledgment and nonacknowledgment of the potential value of a treatment may occur on the basis of illogical, bizarre, or delusional ideas.
- Nonacknowledgment of the potential value of a treatment may be based on past experience that logically leads to the presumption that the treatment would be of little benefit (e.g., the patient received this treatment in the past with no significant benefit).
- Nonacknowledgment may be based on beliefs that are commonly held in certain religious or cultural groups with which the patient is associated, and in that context may not be illogical, bizarre, or delusional.

#### 2.1.3.6. Alternative treatments

As noted earlier, this step is not essential for performing an assessment of the patient's decision capacities; the patient's performance when addressing questions of the recommended treatment on which the disclosure focuses may be used in many instances as representative of patient's understanding of all options is desirable- for example, in complex cases that may require judicial review.

If alternative treatments are described to the patient, repeat the procedures for Understanding Treatment and Understanding Benefits/Risks for each alternative. Responses should be recorded in the spaces provided on additional record form pages (see "Alternative Treatments" form, Fig. A-2) in the same manner as with the Recommended Treatment.

#### 2.1.3.7. First Choice and Reasoning

The Reasoning and Choice portions of the Mac CAT-T interview involve a discussion between clinician and patient that explores the patient's treatment choice and how the patient is arriving at this choice. The following sequence of questions is recommended:

2.1.3.7.1. Choice: "now let's review choice that you have. First..., second, ..., etc. ( name each treatment option reviewed earlier in the disclosure, including no-treatment option). "Which of these seems best for you? Which do you think you are most likely to want?" Record the patient's response in the space marked "Choice" on p. 4 of the record form. If the patient states more than one choice among which he/she is reluctant to choose, write down each of them.

2.1.3.7.2. Inquire : "You think that (state patient's choice) might be best. Tell me what it is that makes that seem better than others." Record patient's response in the space provided for Reasoning on p.4 of the record form.

2.1.3.7.3. Probe: Repeat the reasoning back to the patient in your own words. Then engage in at least a brief discussion of the patient's explanations, asking any questions that will help you to understand and describe the patient's reasoning. Note responses as appropriate on the record form.

#### 2.1.3.8. Consequences

The purpose on this discussion is to determine whether the patient is able to translate medical circumstances of the disorder and treatment (e.g. symptoms, benefits, and risks of treatment) into their practical, everyday consequences (e.g. effect on work or recreation, effect on interpersonal relations). The following process is recommended:

Inquire-1: "I told you about some of the possible benefits and risks or discomforts of /name the patient's preferred treatment ). What are some ways that these might influence your everyday activities at home or work?" Record response in Consequence-1 on p.5 of the record form.

Inquire-2: " Now let's consider (name any other treatment or the nontreatment option). What are some ways that the outcome of that options might influence your everyday activities at home or at work?" Record response in Consequence 2 on p. 5 of record form.

#### 2.1.3.9. Expressing a choice

2.1.3.9.1. Inquire: "When we started this discussion, you favored (insert "First choice" from earlier inquiry, or note that the patient seemed to be having difficulty deciding). What do you think now that we have discussed everything? Which do you want to do?" Note response in "Choice" space on p.5 of record form.

2.1.3.9.2. Probe: Consider whether the final choice follows logically from the patient's previous reasoning and generated consequences. If so, no probe is needed. If it does not, discuss the inconsistencies with the patient and describe the process in the "Logical Consistency" space on p. 5 of the record form.

### **3. Rating**

Responses on the Mac CAT-T record form provide the content for rating patient's responses. Guidelines for the rating process are provided below, as are ways to combine the ratings to

arrive at average ratings for various parts of the MacCAT-T (Understanding, Appreciation, Reasoning). Record summary ratings on the last page of the MacCAT-T record form.

### **3.1.Understanding**

Rating the items. The following guidelines are used to score each item in the three Understanding sections of the MacCAT-T procedure (the Disorder, Treatment, and Benefits/Risks sections).

#### **2 Rating**

Patient recalls the content of the item and offers a fairly clear version of it. A verbatim repetition of the clinician's description is not required; in fact, paraphrasing in the patient's own words is preferred.

For Benefits/risk items, the patient must provide a reasonably accurate indication of the likelihood that the benefit/risk will be experienced, if this was described in the disclosure.

#### **1 Rating**

Patient shows some recollection of the item content but describes it in a way that renders understanding uncertain, even after the clinician has made efforts to obtain clarification from the patient. Examples include responses that could possibly indicate understanding but are too broad or vague to be sure (e.g. for pain of surgery, "It might take me feel uncomfortable"), or responses that contain some specific and correct piece of information but lack some other part of the critical content (e.g., for hallucinations, "I might hear things").

#### **0 Rating**

Patient (1) does not recall the content of the item, (2) describes it in a way that is clearly inaccurate, or (3) describes it in a way that seriously distorts its meaning, even after the clinician has made efforts to obtain clarification from the patient.

Constructing summary ratings. For each of the three Understanding sections (Disorder; Treatment, Benefits/risks):

- Add the ratings for all items in the section.
- Divide that sum by the number of items to find the Subscale Rating. This produces Subscale Ratings between 2.0 and 0.0 for Understanding disorder, Understanding Treatment, and Understanding Benefits/risks.

When the Subscale Ratings for each of the three Understanding sections have been obtained, add them to produce an overall Understanding Summary Rating. This produces an Understanding Rating between 6.0 and 0.0.

### **3.2.Appreciation**

Somewhat different rating guidelines are necessary for the Appreciations-Disorder and Appreciation –Treatment items.

#### **3.2.1.Appreciations-Disorder**

#### **2 Rating**

Patient acknowledges that he or she manifest the disclosed disorder, and all or most of the disclosed symptoms.

OR

Patient does not agree with the above, but offers reasons that are not delusional and have some reasonable explanation. Some examples of "reasonable" explanations:

"Another doctor just told me something else."

"I had all these symptoms last year, and at that time the doctors gave me a different diagnosis."

"In my culture [referring accurately to the patient's cultural background], this is not considered unusual or a 'sickness.'"

#### **1 Rating**

Patient acknowledges manifesting the disorder and some of the disclosed symptoms but not others (those that are not acknowledged being critical for understanding of the disorder or its treatment).

OR

Patient disagrees or is ambivalent about the existence of the disorder or the symptoms but for reasons that are vague or not clearly expressed.

#### **0 Rating**

Patient clearly does not agree that he or she has the disclosed disorder, with reasoning based on a delusional premise or some other belief that seriously distorts reality and does not have a reasonable basis in the patient's cultural or religious background.

OR

Patient believes that the symptoms are related to circumstances other than a medical/psychiatric disorder (e.g., psychotic symptoms seen simply as consequences of work-related stress; viral disease as "merely fatigue - working too hard").

OR

Patient clearly disagrees with symptoms or disorder, but with no comprehensible explanation offered.

### 3.2.2.Appreciation treatment

#### 2 Rating

Patient acknowledges at least some potential for the treatment to produce some benefit, and the reason given is not based on a delusional premise or a serious distortion of reality.

OR

Patient does not believe that the treatment has the potential to produce some benefit, but offers reasons that are not delusional and have some reasonable explanation.

Examples of "reasonable" explanations:

Explanations that are consistent with the patient's religious beliefs (or cultural background) that medical treatment generally is not of real value.

Explanations based on past experience with the treatment in question: e.g., having taken psychoactive medication often in the past with little or no benefit, or knowing others who have made this claim.

#### 1 Rating

Patient does or does not believe that the treatment has the potential to produce some benefit but the reason is vague or does not allow examiner to determine whether it represents delusional thinking or serious distortion of reality.

OR

Patient is ambivalent concerning whether the treatment has potential to produce some benefit.

#### 0 Rating

Patient acknowledges at least some potential for the treatment to produce some benefit, but for reasons that appear to be based on a delusional premise or a serious distortion of reality.

OR

Patient does not believe that the treatment has the potential to produce any benefit, and offers reasons that appear to be delusional or a serious distortion of reality.

NOTE: Failures to acknowledge the potential benefit of treatment may obtain a 0 rating not only if they are based on delusional belief systems, but also if they are strongly influenced by extremes in affective symptoms: e.g., mania, severe depression.

3.2.3.Appreciation summary ratings. Add the ratings from the two Appreciation sections to obtain an Appreciation Summary Rating, which will be between 4.0 and 0.0.

### **3.3.Reasoning**

The following guidelines are used to rate the four Reasoning items (Consequential Reasoning, Comparative Reasoning, Generating Consequences, and Logical Consistency).

#### 3.3.1.Consequential reasoning

##### 2 Rating

Patient mentions at least two specific consequences when explaining the choice. The consequences may be related to only one or more than one treatment option. They need not be for treatments or alternatives that were in the disclosure. The consequences must be more specific than ". . . will help me . . ." or ". . . will make me feel better . . ." For example:

· "With medication, the voices I hear will go away." · "I would be able to walk with less pain."

##### 1 Rating

Patient mentions only one specific consequence when explaining the choice.

##### 0 Rating

Patient mentions no specific consequences when explaining the choice, even after being asked whether there were any "more specific reasons why that choice seems best."

#### 3.3.2.Comparative reasoning

## 2 Rating

Patient offers at least one statement in the form of a comparison of at least two options, with the comparison including a statement of at least one specific difference. For example:

- "With treatment X, I am more likely to be able to walk places than with treatment Y"  
• "Treatment X will work faster." (Note that the comparative clause "than treatment Y" can be inferred from the word "faster.")

NOTE: A comparison can be assumed when the patient's reason for choosing one treatment is the absence of some negative consequence of another treatment option that is not being stated. For example:

- "The surgery seems best, because then I won't have to be in the hospital a long time."
- "I prefer the medication X, so that I won't have to be so drowsy" [a side effect of an alternative medication].

## 1 Rating

Patient makes comparison statement, but does not include a statement of a specific consequence. For example, "Treatment X is better than treatment Y," without being able to say specifically how X is better.

## 0 Rating

Patient makes no comparative statements.

### 3.3.3. Generating consequences

## 2 Rating

Patient gives at least two reasonable everyday consequences, including at least one for each of the two inquiry questions. For example:

- "With treatment X, I'll still be able to walk to places I go in my neighborhood."
- "With medication Y, it sounds like I might be drowsy a lot, and that would be dangerous with the kind of job I have."

NOTE: Everyday consequences must go beyond the consequences that were in the disclosure, and must refer to practical everyday activities or social relationships. For example, if drowsiness is a side effect of a medication, "I would be sleepy" is not sufficient; "I might have trouble awaking and be late for work all the time" is sufficient.

## 1 Rating

Patient gives one or more reasonable everyday consequences for one of the inquiry questions, but none for the other.

## 0 Rating

Patient gives no reasonable everyday consequences, even with adequate encouragement.

Logical consistency

## 2 Rating

Patient's final choice (in Expressing a Choice) follows logically from the patient's own reasoning, as explained by patient's explanations for choice in R-1, R-2, and R-3.

## 1 Rating

It is not clear whether the choice (in Expressing a Choice) follows logically from the patient's reasoning in R-1, R-2, and R-3.

## 0 Rating

Patient's final choice clearly does not follow logically from patient's previous reasoning.

Reasoning summary ratings. Add the ratings from the four Reasoning sections to obtain a Reasoning Summary Rating, which will be between 8.0 and 0.0.

### 3.4. Expressing a choice

The following guidelines are used to rate the one item for Expressing a Choice.

## 2 Rating

Patient states a choice, or patient indicates desire for professional or other responsible person (e.g., relatives) to make the choice.

## 1 Rating

Patient states two or three choices, seems ambivalent.

0 Rating

Patient states no choice.

**4.1 Interpretation**

The MacCAT-T should be used in conjunction with the discussion in Chapter 7 addressing interpretation of the data. It is important to recognize that the MacCAT-T does not provide scores that translate directly into determinations of legal competence or incompetence. Patients with MacCAT-T Summary Ratings that are in the "average" range or better on the norms for all four types of MacCAT-T abilities are very likely to have sufficient decisional abilities to support a judgment of competence to make most types of treatment decisions. In contrast, although very low MacCAT-T Summary Ratings will suggest the possibility of incompetence to make treatment decisions, low ratings alone rarely will provide an adequate basis for making the final judgment. Considered alone, the MacCAT-T Summary Ratings should be interpreted as indicating no more than the level of performance of the patient on the MacCAT-T interview. As we discussed in Chapter 7, those ratings themselves must then be interpreted clinically, in order to describe the meaning of the patient's MacCAT-T performance. This will require the use of clinical observations derived from diagnostic assessment, mental status examination, and psychiatric or psychosocial history, as well as consideration of the decisionmaking task(s) with which the patient is confronted.

MacCAT-T scores, therefore, are useful when combined with a clinical process for determining why the patient manifested deficits in the decision-making abilities assessed with the MacCAT-T: for example, whether the patient's performance represents the best that the patient currently can do, and how or whether the patient's apparent deficits in decision-making abilities on the MacCAT-T are related to (caused by) the patient's mental disorder. In addition, clinical interpretation is necessary in order to address the degree to which - and how-the deficits in MacCAT-T performance and abilities might be remediable.

During 1994, the authors conducted a modest study of the MacCAT-T's performance with a group of patients hospitalized at Worcester State Hospital (MA) with schizophrenia or schizoaffective disorders, as well as a matched "normal" comparison group of subjects from the Worcester community who did not meet criteria for schizophrenia. Data from that study were presented in Chapter 6, and data on interrater reliability appear in tables A.1 and A.2.

TABLE A. 1. Intraclass Correlations (ICC) Among Three Raters, and Person T Correlations Between Pairs of Raters (N = 40: 20 patients and 20 community comparisons), for Summary Scores

MacCAT-T Rating Totals	All Raters	Raters		
		1-2	1-3	2-3
Understanding	0.99	0.97	0.99	0.97
Appreciation	0.87	0.72	0.59	0.81
Reasoning	0.91	0.83	0.77	0.75

TABLE A.2. Intraclass Correlations (ICC) Among Three Raters, and Pearson T Correlations Between Pairs of Raters (N = 40: 20 patients and 20 community comparisons)

MacCAT-T Rating	All Raters (ICC)	Raters		
		1-2	1-3	2-3
Understanding- Disorder	.98	.95	.98	.96
Understanding- Treatment	.98	.97	.95	.96
Understanding- Benefits/Risks	.99	.97	.98	.97
Appreciation-Disorder	.91	.86	.70	.80
Appreciation- Treatment	.85	.66	.69	.74
Reasoning-Consequential Thinking	.82	.69	.58	.51
Reasoning-Comparative Thinking	.88	.82	.70	.64
Reasoning-Generating Consequences	.92	.80	.81	.77
Reasoning-Logical Consistency	.88	.77	.73	.66
Expressing a Choice	.97	.89	.89	1.00
NOTE: Correlations for Appreciation-Disorder and Appreciation- Treatment are based on ratings of 20 patients.				

## **Anexo 2 : Traducción del “MANUAL PARA LA HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE MCARTHUR – TRATAMIENTO (MacCAT-T)”**

El MacCAT-T ofrece a los médicos un formato semiestructurado de entrevista con el cual evaluar las habilidades de los pacientes relacionadas con cuatro estándares de capacidad que se han de tener en cuenta para consentir un tratamiento:

- \* **La comprensión** de la información relacionada con el tratamiento, centrándose en categorías de información a exponer requeridas por la ley de consentimiento informado.
- \* **La apreciación de la significación de la información para la situación del propio paciente**, centrándose en la naturaleza de la enfermedad así como en la posibilidad de que el tratamiento sea beneficioso.
- \* **El razonamiento** en el proceso de decisión del tratamiento, centrándose en la habilidad de comparar alternativas en función de sus consecuencias, incluyendo la habilidad para calcular las interferencias que las diferentes alternativas podrían suponer en la vida diaria del paciente.
- \* **La expresión de una elección** de un tratamiento.

Evaluar estas habilidades es esencial para enjuiciar la competencia de los pacientes de aceptar o rechazar tratamientos, pero no es lo único que se precisa. Para llegar a conclusiones sobre las capacidades clínicas o legales de los pacientes, la información que provee el MacCAT-T tiene que considerarse junto con otros datos. Así también se ha de tener en cuenta, por ejemplo, la información clínica propia del diagnóstico y el estado mental del paciente, así como de las circunstancias médicas y sociales en las cuales el paciente tomará la decisión.

La entrevista MacCAT-T fue diseñada para permitir a los médicos facilitar información esencial a los pacientes para prepararles para la toma de decisión sobre un tratamiento. También pretende ser una herramienta útil para la evaluación del nivel de preparación de los pacientes a la hora de utilizar la información ofrecida para la aceptación o el rechazo del tratamiento. La entrevista está guiada por un Formulario de Registro MacCAT-T (Fig. A.1. al final de los Anexos) que documenta la naturaleza de la información facilitada al paciente y sirve como registro de las respuestas de los pacientes a preguntas de la entrevista.

El proceso implica tres pasos: Preparación, en el cual el médico responsable obtiene y organiza información (a partir del Formulario de Registro MacCAT-T) sobre el paciente y las opciones de tratamiento con el objetivo de crear los materiales necesarios para la entrevista; la entrevista en sí; y la puntuación del paciente en base a las respuestas dadas por el mismo a las diferentes preguntas de la entrevista.

Más guías y pautas para la interpretación de los resultados del procedimiento MacCAT-T se pueden encontrar en los Capítulos 6 y 7.

### **1. Preparación**

Antes de la reunión con el paciente, el médico ha de preparar la información que facilitará al paciente. Cuando el médico es el mismo que el que trata habitualmente al paciente, éste ya estará bien informado sobre su enfermedad y el tratamiento que necesita. Si el médico que está haciendo la evaluación no es el médico que trata al paciente habitualmente, la información necesaria para preparar el proceso de información deberá obtenerse del médico responsable del paciente y/o de su historia clínica.

**1.1. Diagnóstico de la enfermedad:** Identifique el diagnóstico del paciente, y regístrelo en el espacio # 1 de la Ficha Informativa situado en la p. 1 del Formulario de Registro.

**1.2. Características de la enfermedad:** Seleccione las tres características de la enfermedad que considere más importantes y que crea que el paciente debe entender para poder tomar una decisión informada sobre tratamientos. Escriba las descripciones de estas características en los espacios 2-4 de la Ficha Informativa situados en la p. 1 del Formulario de Registro. Las

"Características" de la enfermedad a incluir variarán considerablemente en función de las enfermedades y circunstancias. Dependerán, en parte, en si los síntomas de la enfermedad son de naturaleza primariamente biológica o psicosocial. La explicación de las posibles características incluye descripciones de mecanismos biológicos críticos, las causas, los signos y los síntomas.

**1.3. Curso de la enfermedad:** Identifique el curso probable de la enfermedad en caso de que ningún tratamiento fuera aplicado. Escriba una descripción de las consecuencias de la no aplicación de un tratamiento a la enfermedad en el espacio **5** de la Ficha Informativa situado **en la p. 1** del Formulario de Registro.

**1.4. Tratamiento recomendado:** Determine el tratamiento que a juicio del médico responsable es el más beneficioso para el paciente, y regístrelo en el espacio **# 1** de la Ficha Informativa situado **en la p. 2** del Formulario de Registro.

**1.5. Características del tratamiento recomendado:** Seleccione dos o tres características que considere importantes para comprender el tratamiento y así posibilitar una decisión informada. Registre estas características en los espacios **2-4** de la Ficha Informativa situados **en la p. 2** del Formulario de Registro. Las características de los tratamientos escogidos no deberían incluir beneficios o riesgos. El énfasis aquí está en el proceso del tratamiento – por ejemplo, la preparación que requiere, el procedimiento médico en sí, los procedimientos de seguimiento, y la duración del tratamiento.

**1.6. Beneficios/riesgos del tratamiento recomendado:** Identifique dos de los beneficios esperados más importantes del tratamiento, así como la probabilidad de que ocurran. Registre estas descripciones, incluyendo la estimación de probabilidades, en los espacios **1-2** de la Ficha Informativa situados **en la p. 3** del Formulario de Registro. A continuación, identifique los riesgos esperados más importantes, molestias, y/o efectos asociados a la aplicación del tratamiento, así como la probabilidad de que ocurran. Registre estas descripciones, incluyendo la estimación de probabilidades en los espacios **3-4** de la Ficha de Registro situados **en la p. 3** del Formulario de Registro.

**1.7. Tratamientos Alternativos:** [OPCIONAL] Repita los pasos 4-6 para cualquier tratamiento alternativo que deba ser informado al paciente, registrando la información en el Formulario para Tratamientos Alternativos. NOTA: Este paso no es esencial para la evaluación de las capacidades de decisión del paciente; la actuación del paciente en relación al tratamiento escogido en el paso 4 explicado más arriba puede ser representativo del funcionamiento del paciente a la hora de tomar decisiones sobre tratamientos en general. Aún así, el paso 7 puede ser útil en casos en los que la documentación del paciente en relación a su comprensión de todas las opciones es considerada deseable - por ejemplo, en casos complejos que puedan requerir revisión judicial (corte).

## **2. Entrevista**

### **2.1. Procedimiento**

El procedimiento del MacCAT-T combina la exposición de información propia del proceso del consentimiento informado con las evaluaciones de las habilidades de comprensión de la información y toma de decisión sobre su tratamiento. La entrevista debería proceder en la secuencia descrita como sigue. De todos modos, cierta flexibilidad se permite para conseguir satisfacer las necesidades de pacientes concretos, siempre y cuando todas las partes del procedimiento de entrevista sean completadas.

**2.1.1. Estilo.** A través de la entrevista, es importante que los médicos adapten su exposición y forma de preguntar (vocabulario, extensión de las frases, ritmo), así como a las habilidades verbales, nivel de inteligencia, y necesidades emocionales del paciente.

**2.1.2. Registro.** Las respuestas de los pacientes a las preguntas formuladas deberán ser registradas en los espacios del Formulario de Registro marcados bajo el nombre de "Respuesta". Las puntuaciones de la comprensión, apreciación, razonamiento y elección del paciente se realizarán después en base a las notas del médico registradas. El Formulario de Registro también ofrece al médico breves apuntes que están relacionados con una descripción más larga de la entrevista.

**2.1.3. Introducción.** Describa al paciente el propósito de la presente entrevista, tratándola como una consulta y diálogo. Indique que describirá lo que usted cree ser el problema médico que sufre así como las opciones posibles de tratamiento. También tendrá que exponer su deseo de diálogo con el paciente sobre la comprensión de la información. Anime al paciente a plantear preguntas a lo largo de la entrevista.

#### 2.1.3.1. Comprensión de la enfermedad

2.1.3.1.1. Facilitación de información: Utilizando la información preparada en los espacios de la Ficha Informativa, describa la enfermedad y sus elementos. Pregunte si el paciente tiene alguna pregunta; si es el caso, responda.

2.1.3.1.2. Pregunte: Dígame al paciente que desea estar seguro de que el/ella ha entendido todo lo que se le ha descrito hasta el momento. Pida al paciente que le describa la información que ha comprendido – el nombre de la enfermedad, cual es el problema, lo que pasará si no se trata, etc. Anote las respuestas en los espacios apropiados en la p.1 del Formulario de Registro.

2.1.3.1.3. Comprobación: Cuando las descripciones del paciente omitan información referente a elementos importantes, explore sobre lo que recuerda y entiende sobre el apartado a evaluar. Por ejemplo, si el paciente no describe el curso de la enfermedad en caso de no ser tratado: “Dígame que es lo que pasará si no realizamos el tratamiento, - si no hacemos nada.” Anote las respuestas en el Formulario de Registro.

2.1.3.1.4. Re-información y re-interrogación: Ante cualquier elemento importante que el paciente (a) no haya descrito después de la exposición y comprobación o (b) que lo haya descrito incorrectamente, explíquelos al paciente de nuevo. Pregunte otra vez sobre la comprensión de la información. Anote las respuestas en el Formulario de Registro.

NOTA: Durante la realización de estas preguntas, en algunos pacientes es probable que respondan describiendo sus creencias o desconfianzas en referencia a la información facilitada, pues ésta hace referencia a su propia situación, y no la enfermedad en sí. (Por ejemplo, “Por qué dice que tengo angor, estoy seguro que solamente es acidez.”). Las creencias de los pacientes, en contraste con su comprensión de lo que se les ha dicho, son el foco de la siguiente sección de la entrevista, que hace referencia a la Apreciación de la enfermedad.

En estos casos, el médico puede dar un paso más y empezar a explorar la apreciación del paciente, de la manera en que se describe en la siguiente sección de la entrevista. De todos modos, es muy importante volver eventualmente a la sección Comprensión de la enfermedad, con el objetivo de asegurarse que el paciente entiende la información que le ha sido revelada a pesar de que a lo mejor crea que no es aplicable a su caso particular.

#### 2.1.3.2. Apreciación de la enfermedad

El propósito de esta sección es el de determinar (1) si el paciente reconoce que padece una enfermedad y que sus síntomas son los que le han sido explicados previamente, y, si no, (2) las explicaciones alternativas del paciente y las razones para no creer que la información previa se refiere a su situación. Para obtener esta información, se puede utilizar el enfoque con el que se sienta más cómodo. Las siguientes son recomendaciones generales:

2.1.3.2.1. Pregunta: Por ejemplo, “Ahora que esto es lo que su doctor (o “nosotros” si fuera apropiado) considera que es el problema en su caso, si tiene alguna duda, me gustaría que me lo dijera. ¿Qué es lo que piensa?”. Registre las respuestas en la p.2 del Formulario de Registro.

2.1.3.2.2. Comprobación: Si los pacientes expresan desacuerdo con el diagnóstico o las características de la enfermedad aplicables a su caso, el médico debe determinar a través del diálogo las bases de su desacuerdo. Lo anterior se puede hacer con el objetivo de determinar si son fácilmente modificables o son rígidas. Anote las respuestas en el Formulario de Registro.

Cuando explore las creencias del paciente, ponga especial atención al hecho que:

- Ambos, el reconocimiento o no reconocimiento de la enfermedad, puede que ocurran bajo bases de ideas ilógicas, extrañas o ilusorias.
- El no reconocimiento de los pacientes de que la enfermedad es aplicable a su caso puede que se base en experiencias que le han permitido de forma lógica llegar a esa conclusión (por ejemplo, el paciente ha recibido diferentes diagnósticos por los mismos síntomas durante varias consultas médicas).
- El no reconocimiento puede ser basado en creencias que son comúnmente aceptadas en ciertos grupos religiosos o culturales con los que el paciente está asociado, y en ese contexto social su punto de vista puede no ser ilógico, extraño, o ilusorio.

#### 2.1.3.3. Comprensión del tratamiento

Esta sección procede de la misma manera que la sección Comprensión de la enfermedad descrita arriba: Revelación de Información, Interrogación, y, si fuera necesario, Comprobación, Re-información y re-interrogación. Anote las respuestas en la p.2 del Formulario de Registro.

#### 2.1.3.4. Comprensión de los Beneficios/Riesgos

Esta sección procede de la misma manera que la sección Comprensión de la enfermedad descrita más arriba: Comprobación, Re-información y re-interrogación. Anote las respuestas en la p.3 del Formulario de Registro.

#### 2.1.3.5. Apreciación del Tratamiento

El propósito de esta sección es el de determinar (1) si el paciente reconoce que el tratamiento propuesto puede tener algún efecto beneficioso sobre él y si no, (2) las explicaciones y las razones del paciente que le llevan a desconfiar de que el tratamiento le pudiera ser beneficioso para mejorar su situación.

No es el propósito del procedimiento el de determinar si el paciente está aceptando o no el tratamiento. Tampoco es de importancia si el paciente habla o no favorablemente sobre el tratamiento. El propósito es determinar si se opone a considerar el tratamiento a causa de un estado de confusión, delirio o estado afectivo vinculado a un trastorno mental.

Con tal de obtener esta información, al preguntar el médico puede utilizar el enfoque con el que sienta cómodo. De todos modos, la construcción de las preguntas debería cuidadosamente evitar focalizarse, en este punto, en si el paciente está de hecho aceptando o rechazando el tratamiento. A continuación, se ofrecen pautas generales para la formulación de preguntas:

2.1.3.5.1. Pregunta: "En un momento le informaré sobre las diferentes opciones de tratamiento. Pero primero me gustaría saber como se siente usted sobre lo que acabamos de hablar. Puede que usted decida o no que éste es el tratamiento que quiere. Hablaremos sobre esto más tarde. Pero, ¿piensa que este tratamiento podría beneficiarle de algún modo?"

2.1.3.5.2. Comprobación: Crea o no el paciente que el tratamiento podría serle beneficial, determine a través de discutirlo con él las bases de esa creencia. Registre las respuestas del paciente en la p.4 del Formulario de Registro. Dichas bases pueden ser cuestionadas por el clínico con tal de determinar si es una creencia fácilmente modificable o por el contrario rígida. Por ejemplo, "Entonces usted piensa que el tratamiento puede/no puede ser de alguna ayuda para su situación. ¿Me podría explicar esto un poco mejor? ¿Qué es lo que hace que el tratamiento sea/no sea beneficioso para usted?"

Cuando explore las creencias del paciente, ponga especial atención al hecho que:

1. Ambos, el reconocimiento o no reconocimiento del valor potencial del tratamiento, puedan ocurrir en base a ideas ilógicas, extrañas, o ilusorias.

- El no reconocimiento de los pacientes de que la enfermedad es aplicable a su caso puede que se base en experiencias que le han permitido de forma lógica llegar a esa conclusión (por ejemplo, el paciente ha recibido diferentes diagnósticos por los mismos síntomas durante varias consultas médicas).
2. El no reconocimiento puede ser basado en creencias que son comúnmente aceptadas en ciertos grupos religiosos o culturales con los que el paciente está asociado, y en ese contexto social su punto de vista puede no ser ilógico, extraño, o ilusorio.

#### 2.1.3.6. Tratamientos Alternativos

Como ha sido resaltado anteriormente, este paso no es esencial en el desarrollo de la evaluación de la capacidad. La actuación del paciente al contestar preguntas relacionadas con el tratamiento recomendado en las que el formulario de registro se centra podría ser usada en muchos casos como representativa de la comprensión del paciente de todas las opciones, Este paso, sin embargo, es deseable en casos en los que se pueda requerir revisión judicial.

Si los tratamientos alternativos son descritos al paciente, repita los procedimientos aplicados en Comprensión del Tratamiento y Comprensión de los Beneficios/Riesgos para cada una de las alternativas. Las respuestas deberían ser registradas en los espacios facilitados en las páginas del Formulario de Registro adicional (vea el formulario "Tratamientos Alternativos", Fig. A-2) de la misma forma que en el Tratamiento Recomendado.

#### 2.1.3.7. Primera elección y Razonamiento

Las secciones dedicadas al Razonamiento y a la Elección de la entrevista MAcCAT-T implican diálogo entre el médico y el paciente con objeto de explorar la elección del tratamiento y la manera cómo el paciente está llegando a esa elección. Se recomienda la siguiente secuencia de preguntas :

2.1.3.7.1. Elección: "Ahora vamos a revisar la elección que usted ha hecho. Primera..., segunda,... etc. (nombre cada una de las opciones de tratamientos analizados anteriormente en el Ficha Informativa, incluyendo opciones de no tratamiento). "¿Cuál de ellas le parece la mejor para usted? ¿Cuál es la que prefiere?". Registre la respuesta del paciente en el espacio marcado bajo el nombre de "Elección" en la p. 4 del Formulario de Registro. Si el paciente nombra más de una opción con la cual no se siente cómodo, anótelas todas.

2.1.3.7.2. Pregunta: "Cree que (nombre la elección hecha por el paciente) debe de ser la mejor opción. Dígame que es lo que hace que la considere mejor que las demás." Registre la respuesta del paciente en el espacio dedicado al Razonamiento en la p.4 del Formulario de Registro.

2.1.3.7.3. Comprobación: Repita el razonamiento ofrecido por el paciente usando sus propias palabras. Después, anime al paciente a discutir brevemente las explicaciones que el mismo ha dado anteriormente formulando preguntas que le ayudarán a usted a entender y a describir mejor el razonamiento del paciente. Anote las respuestas en el Formulario de Registro.

#### 2.1.3.8. Consecuencias

El propósito de este apartado es el de determinar si el paciente es capaz de traducir las circunstancias médicas de la enfermedad y del tratamiento (p.e. síntomas, beneficios y riesgos del tratamiento) a la práctica, considerando repercusiones del día a día (p.e. efecto en el trabajo o en el ocio, efecto en las relaciones sociales interpersonales). El siguiente procedimiento es recomendable:

Pregunta-1: "Le he informado sobre los posibles beneficios y riesgos o incomodidades del (nombre del tratamiento preferido por el paciente). ¿En qué manera cree que puede afectar esto a sus actividades diarias en casa o en el trabajo?" Registre la respuesta en Consecuencias-1 en la p.5 del Formulario de Registro.

Pregunta-2: "Ahora, consideremos (nombre de la opción de tratamiento o no-tratamiento). ¿En qué manera considera que las implicaciones de las opciones seleccionadas influenciarían sus

actividades diarias en casa o en el trabajo?” Registre la respuesta en Consecuencias 2 en la p.5 del Formulario de Registro.

#### 2.1.3.9. Expresar una elección

2.1.3.9.1. Pregunta: “Cuando empezamos esta conversación, usted habló favorablemente sobre (inserte la ‘Primera Opción’ resultante de la Pregunta anterior, o anote que el paciente pareció tener dificultad escogiendo). ¿Qué es lo que piensa ahora que lo hemos hablado? ¿Qué preferiría hacer?” Anote la respuesta en el espacio “Elección” en la p.5 del Formulario de Registro.

2.1.3.9.2. Comprobación: Considere si la elección final sigue la lógica del razonamiento presentado por el paciente anteriormente así como las consecuencias dialogadas. Si existe lógica, ninguna comprobación es necesaria. Contrariamente, si el paciente no presenta lógica, discuta las inconsistencias con el paciente y describa el proceso en el espacio “Consistencia Lógica” en la p.5 del Formulario de Registro.

### **3. Puntuación**

Las respuestas registradas en el Formulario de Registro Mac CAT-T proporcionan la información necesaria para puntuar las respuestas del paciente. Guías y pautas para el proceso de puntuación son dadas a continuación, pues son maneras de combinar las puntuaciones dadas con el objetivo de conseguir puntuaciones medias para varias partes del MacCAT-T (Comprensión, Apreciación, Razonamiento). Anote las puntuaciones finales en la última página del Formulario de Registro MacCAT-T.

#### **3.1. Comprensión**

Puntuar los diferentes ítems. Las pautas siguientes son utilizadas para puntuar cada ítem en las tres secciones referentes al apartado “Comprensión del Procedimiento MacCAT-T (las secciones Enfermedad, Tratamiento, y Beneficios/Riesgos)”.

##### Puntuación 2

El paciente recuerda el contenido del ítem y ofrece una versión bastante precisa de éste. No se requiere una repetición palabra por palabra de la descripción del clínico; de hecho es preferible que el paciente utilice sus propias palabras.

Para los ítems Beneficios/Riesgos, el paciente debe ofrecer una indicación razonable y precisa de las probabilidades que el beneficio/riesgo sean experimentados por el mismo, si estas se describieron en la exposición.

##### Puntuación 1

El paciente recuerda aproximadamente el contenido del ítem pero lo describe de un modo que no demuestra una comprensión precisa, incluso después de que el médico haya hecho esfuerzos para obtener una clarificación por parte del paciente. Ejemplos incluyen respuestas que podrían posiblemente indicar comprensión pero demasiado vaga o poco precisa como para estar seguros (p.e. por el dolor a la cirugía, “me llevaría a sentirme incómodo”), o respuestas que contienen información correcta y específica pero a las que les falta parte del contenido crítico (p.e. debido a alucinaciones, “puede que oiga cosas”).

##### Puntuación 0

El paciente (1) no recuerda el contenido del ítem, (2) la descripción ofrecido es claramente poco precisa, o (3) describe los contenidos de tal manera que el significado es seriamente modificado, incluso después de que el médico haya hecho esfuerzos para conseguir una clarificación por parte del paciente.

Construir puntuaciones finales. Para cada una de las tres secciones dentro de Comprensión (Enfermedad, Tratamiento, Beneficios/Riesgos):

2. Sume las puntuaciones para todos los ítems de la sección.

3. Divida la suma por el número de ítems con tal de conseguir la Puntuación de Subescala. Esto produce Puntuaciones de Subescala entre 2.0 y 0.0 para Comprensión de la Enfermedad, Comprensión del Tratamiento, y Comprensión de los Beneficios/Riesgos.

Cuando las Puntuaciones de Subescala para cada una de las tres secciones incluidas en "Comprensión" hayan sido obtenidas, súmelas con tal de obtener una Puntuación Global de Comprensión. Este ejercicio produce una Puntuación de Comprensión entre 6.0 y 0.0.

### **3.2. Apreciación**

Se necesitan unas pautas ligeramente diferentes para las secciones Apreciación de la Enfermedad y Apreciación del Tratamiento.

#### 3.2.1. Apreciación de la Enfermedad

Puntuación 2

El paciente reconoce que manifiesta la enfermedad de la cual se le ha informado, y todos o la mayoría de los síntomas explicados.

O

El paciente no está desacuerdo con lo planteado anteriormente, pero ofrece razones que no son ilusorias y que tienen alguna explicación razonable. Algunos ejemplos de explicaciones "razonables":

"Otro médico me dijo una cosa diferente"

"Tuve todos estos síntomas el año pasado, y en ese momento los médicos me dieron otro diagnóstico"

"En mi cultura (refiriéndose con precisión al bagaje cultural del paciente), esto no es considerado inusual o una enfermedad"

Puntuación 1

El paciente reconoce que padece la enfermedad y algunos de los síntomas discutidos pero no todos (siendo los no reconocidos críticos para la buena comprensión de la enfermedad o de su tratamiento).

O

El paciente no está en desacuerdo o es ambivalente sobre la existencia de la enfermedad y sus síntomas pero por razones vagas o expresadas no muy claramente.

Puntuación 0

El paciente claramente está en desacuerdo y rechaza el hecho de padecer la enfermedad sobre la cual ha recibido información, con un razonamiento basado en premisas ilusorias u otras creencias que alteran claramente la realidad y que no tienen unas bases razonables en referencia al bagaje cultural o religioso del paciente.

O

El paciente cree que los síntomas están relacionados con circunstancias diferentes al de una enfermedad médico/psiquiátrico (p.e. síntomas psicóticos vistos simplemente como consecuencias del estrés relacionado con el trabajo, una infección vírica como simplemente "fatiga-trabajando demasiado duro").

O

El paciente claramente está en desacuerdo con los síntomas y con la enfermedad, pero no ofrece ningún tipo de explicación comprensible.

#### 3.2.2. Apreciación del Tratamiento

Puntuación 2

El paciente reconoce que el tratamiento tiene por lo menos el potencial de producir algún beneficio, y la razón dada no está basada en premisas ilusorias o serias alteraciones de la realidad.

O

El paciente no cree que el tratamiento tenga el potencial de beneficiarle de alguna manera, pero ofrece razones que no son ilusorias y que tienen alguna explicación razonable. Ejemplos de explicaciones “razonables”:

Explicaciones que son consistentes y que tienen relación con las creencias religiosas del paciente (o bagaje cultural) de que el tratamiento médico en general no es de gran valor.

Explicaciones basadas en experiencias pasadas con el tratamiento en cuestión: p.e. el paciente ha tomado medicación psicoactiva en el pasado con sin o con muy poco beneficio, o éste conoce a otras personas que lo han declarado así.

#### Puntuación 1

El paciente cree o no cree que el tratamiento tenga el potencial de causarle algún beneficio pero las razones que da son vagas o no permiten al examinador determinar si representa una manera de pensar ilusoria o alteración seria de la realidad.

O

El paciente es ambivalente en referencia a si el tratamiento tiene el potencial o no de beneficiarle de alguna manera.

#### Puntuación 0

El paciente reconoce finalmente potencial de que el tratamiento tenga algún beneficio para el mismo pero por razones que parecen basarse en premisas ilusorias o una seria alteración de la realidad.

O

El paciente no cree que el tratamiento tenga el potencial de producirle algún beneficio, y ofrece razones que parecen ilusorias o una seria alteración de la realidad.

NOTA: Fallos en el reconocimiento del beneficio potencial del tratamiento puede que obtengan un 0 en puntuación no sólo si están basados en sistemas de creencia ilusorios, pero también si éstos están altamente influenciados por extremos en síntomas afectivos: p.e. manía, depresión severa.

**3.2.3. Puntuación Total de Apreciación.** Añada las puntuaciones procedentes de las dos secciones incluidas en Apreciación para conseguir la Puntuación Total de Apreciación, la cual será entre 4.0 y 0.0.

### **3.3. Razonamiento**

Las siguientes pautas son utilizadas para puntuar los cuatro ítems de Razonamiento (Razonamiento Consecuencial, Razonamiento Comparativa, Generación de Consecuencias, y Consistencia Lógica).

#### 3.3.1. Razonamiento Consecuencial

##### Puntuación 2

El paciente menciona al menos dos consecuencias específicas al explicar su elección. Las consecuencias pueden estar relacionadas con una o más de una opción de tratamiento. No es necesario que se refieran a los tratamientos o alternativas que fueron enumeradas en la exposición. Las consecuencias deben ser más específicas que “...me ayudará” o “...me hará sentir mejor”. Por ejemplo: "Con la medicación, las voces que escucho desaparecerán". "Podré pasear sintiendo menos dolor".

##### Puntuación 1

El paciente menciona solamente una consecuencia específica al explicar su elección.

#### Puntuación 0

El paciente no menciona consecuencias específicas al explicar su elección, incluso después de ser preguntado si hay más “razones concretas que le hacen considerar la opción escogida como la mejor opción”.

#### 3.3.2. Razonamiento Comparativo

#### Puntuación 2

El paciente ofrece al menos una afirmación en forma de comparación en base a dos opciones como mínimo, y en la comparación incluye al menos una diferencia específica. Por ejemplo:

- a) "Con el tratamiento X, seré más capaz de poder caminar a los sitios que con el tratamiento Y"
- b) "El tratamiento X actuará más rápidamente" (Note que la forma comparativa “más que el tratamiento Y” puede ser extraído de la expresión “más rápidamente”)

NOTA: Una comparación puede ser asumida cuando la razón ofrecida por el paciente en referencia a la elección de un tratamiento recae en la ausencia de consecuencias negativas de otra opción de tratamiento y que por tanto el paciente no está nombrando. Por ejemplo:

- e) "La cirugía parece ser la mejor opción, porque entonces no tendré que estar en el hospital mucho tiempo"
- f) "Prefiero la medicación X, pues así no tendré que estar tan somnoliento [un efecto secundario de una medicación alternativa]"

#### Puntuación 1

El paciente hace afirmaciones comparativas, pero no incluye consecuencias específicas. Por ejemplo, “El tratamiento X es mejor que el tratamiento Y”, sin concretar porque X es mejor.

#### Puntuación 0

El paciente no hace afirmaciones comparativas.

#### 3.3.3. Generación de Consecuencias

#### Puntuación 2

El paciente da al menos dos consecuencias razonables que afectan a su día a día, incluyendo al menos una por cada cuestión preguntada. Por ejemplo:

- "Con el tratamiento X, seré capaz de ir a sitios dentro de mi barrio donde habitualmente voy"
- "Con la medicación Y, me parece que puede que esté muy somnoliento, y creo que esto sería peligroso con el tipo de trabajo que hago"

NOTA: Consecuencias del día a día deben ir más allá de las consecuencias que fueron descritas en la Ficha Informativa, y deben referirse a actividades prácticas de la vida diaria o que afectan a las relaciones sociales. Por ejemplo, si la somnolencia es un efecto secundario de la medicación, “Estaría muy dormido” no es suficiente; “Tendría problemas al levantarme por las mañanas y llegaría tarde al trabajo, el cual empieza a las 11” es suficiente.

#### Puntuación 1

El paciente da una o más razones de consecuencias afectando la vida diaria del mismo a una de las cuestiones planteadas, pero no a las otras.

#### Puntuación 0

El paciente no da consecuencias del día a día, ni siquiera con los ánimos adecuados.

### 3.3.4. Consistencia Lógica

#### Puntuación 2

La elección final del paciente (en Expresando una Elección) sigue un proceso lógico dentro de la manera de razonar del paciente, partiendo de lo que éste ha explicado en referencia a la elección en R-1, R-2, y R-3.

#### Puntuación 1

No está claro si la elección (en Expresando una Elección) sigue un proceso lógico dentro de la manera de razonar del paciente, en función del razonamiento del paciente en R-1, R-2, y R-3.

#### Puntuación 0

La elección final del paciente no sigue ninguna lógica cuanto al razonamiento previo del mismo.

Puntuación Total de Razonamiento. Añada las puntuaciones de las cuatro secciones de Razonamiento con tal de obtener la Puntuación Total de Razonamiento, la cual estará entre 8.0 y 0.0.

### 3.4. Expresando una Elección

Las siguientes guías y pautas son utilizadas para puntuar el único ítem dentro de Expresando una Elección.

#### Puntuación 2

El paciente nombra una elección o indica el deseo de disponer de un profesional o de una persona responsable (p.e. un familiar) a la hora de hacer la elección.

#### Puntuación 1

El paciente nombra dos o tres opciones, parece ambivalente.

#### Puntuación 0

El paciente no menciona ninguna elección.

### 4. Interpretación

El MacCAT-T debería ser usado conjuntamente con la discusión incluida en el Capítulo 7 en referencia a la interpretación de la información recogida. Es importante reconocer que el MacCAT-T no facilita puntuaciones que puedan ser directamente traducidas a determinaciones de competencia o incompetencia legal. Los pacientes con puntuaciones del MacCAT-T que están dentro de la media o superiores para cada una de las cuatro habilidades evaluadas es muy probable que tengan suficientes habilidades decisionales que validen un juicio de competencia para muchos tipos de decisiones sanitarias. En contraste, a pesar que una Puntuación Total MacCAT-T baja supondría la revelación de una posible incompetencia a la hora de tomar decisiones entorno a un tratamiento, estas puntuaciones raramente proporcionan una base adecuada para hacer un juicio final de incompetencia. Considerada sola, la Puntuación Total MacCAT-T debería ser interpretada como un indicador más del nivel de actuación del paciente en la entrevista MacCAT-T. Como hemos señalado en el Capítulo 7, las puntuaciones resultantes deben después ser interpretadas clínicamente, con tal de describir el significado de la actuación MacCAT-T del paciente. Esto requerirá el uso de observaciones clínicas partiendo de pruebas de diagnóstico, exámenes del estado mental del paciente, y las historias psiquiátricas y psicosociales del mismo, así como la consideración de tareas de toma de decisión(es) con las que el paciente está confrontado.

Las puntuaciones MacCAT-T son, pues, útiles cuando se combinan con procesos clínicos para la determinación del por qué de las manifestaciones deficitarias de las habilidades relacionadas con la toma de decisiones del MacCAT-T: por ejemplo, si la actuación del paciente representa o no lo mejor que el paciente puede ofrecer, y cómo o si las deficiencias aparentes del paciente en las habilidades referentes a la toma de decisiones en el MacCAT-T están relacionadas (o causadas) por la enfermedad mental del paciente. Además, la observación clínica es necesaria

con tal de corregir el grado en el que –y cómo- las deficiencias presentadas en relación a las habilidades en la toma de decisión MacCAT-T podrían ser remediadas.

Durante el 1994, los autores condujeron un modesto estudio de la actuación del MacCAT-T con un grupo de pacientes hospitalizados en el Hospital del Estado de Worcester (MA) con enfermedades esquizofrénicas o esquizoafectivos, así como con grupos de sujetos considerados “normales” dentro de la comunidad de Worcester que no correspondían con los criterios de esquizofrenia. La información recogida del estudio es presentada en el Capítulo 6, y la relacionada con la fiabilidad de la interevaluador aparece en las tablas A.1 y A.2.

TABLA A. 1. Correcciones de intraclass (ICC) entre evaluadores, y correlaciones Pearson entre pares de evaluadores (N = 40: 20 pacientes y 20 con personas no identificadas como pacientes).

MacCAT-T Puntuaciones Totales	Todos los Ítems Evaluadores	Ítems Evaluadores		
		1-2	1-3	2-3
Comprensión	0.99	0.97	0.99	0.97
Apreciación	0.87	0.72	0.59	0,81
Razonamiento	0.91	0.83	0.77	0.75

TABLA A.2. Correlaciones intraclass (ICC) entre tres evaluadores y correlaciones Pearson T entre pares de ítems evaluadores (N = 40: 20 pacientes y 20 con personas no identificadas como pacientes).

Puntuación MacCAT-T	Todos los evaluadores (ICC)	Evaluadores		
		1-2	1-3	2-3
Comprensión-Enfermedad	.98	.95	.98	.96
Comprensión-Tratamiento	.98	.97	.95	.96
Comprensión-Beneficios/Riesgos	.99	.97	.98	.97
Apreciación- Enfermedad	.91	.86	.70	.80
Apreciación-Tratamiento	.85	.66	.69	.74
Razonamiento-Pensamiento Consecuencial	.82	.69	.58	.51
Razonamiento-Pensamiento Comparativo	.88	.82	.70	.64
Razonamiento-Generación de Consecuencias	.92	.80	.81	.77
Razonamiento-Consistencia Lógica	.88	.77	.73	.66
Expresando una Elección	.97	.89	.89	1.00
NOTA: Correlaciones para la apreciación-Enfermedad y apreciación-Tratamiento están basados en puntuaciones para 20 pacientes.				

### **Anexo 3 : Cuestionario enviado a los jueces**

Estimado/a amigo/a,

Tal y como te anunciaba en un correo anterior, esta es la fase en la cual demandamos tu colaboración para el “**Proyecto de investigación: Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T : herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias.**” Uno de los pasos a seguir en este estudio es la evaluación del contenido de las preguntas que componen el cuestionario. Sólo tienes que darnos tu opinión sobre cada una de los apartados que contiene el MacCAT-T. Para ello se ha traducido al castellano todo el manual, no sólo el cuaderno de recogida de datos (se adjunta). En concreto solicitamos tu opinión al respecto de si cada uno de los apartados que componen el MacCAT-T:

- \* Aportan información relevante sobre la cuestión a evaluar :capacidad para la toma (concreta) de una decisión sanitaria).
- \* Si la redacción formal y de contenido es la adecuada (comprensión del redactado).

Puedes utilizar este mismo correo contestando los apartados y remitiéndolos a mi dirección marcando con una “x” tus opiniones.

#### **A) Comprensión de la enfermedad**

Este apartado, **tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos (es esencial tu revisión):**

- o ¿Puede quedarse como está?
  - 1.
    - i
    - 2.
      - o
  - 2. Necesita modificación
    - 
    - i
    - 
    - o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

- 3. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

- 
- i
- 
- o

- 4. ¿Añadiría o cambiaría algo?

- 
- i
- 
- o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

#### **B) Comprensión del tratamiento**

Este apartado, **tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos (es esencial tu revisión):**

- o ¿Puede quedarse como está?
  - 1.
    - i
    - 2.
      - o

5. Necesita modificación

- 
- i
- 
- o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

6. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

- 
- i
- 
- o

7. ¿Añadiría o cambiaría algo?

- 
- i
- 
- o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

### C) Comprensión de los riesgos y beneficios

Este apartado, tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos **(es esencial tu revisión)**:

o ¿Puede quedarse como está?

- 1.
- i
- 2.
- o

8. Necesita modificación

- 
- i
- 
- o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

9. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

- 
- i
- 
- o

10. ¿Añadiría o cambiaría algo?

- 
- i
- 
- o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

### D) Apreciación de la enfermedad

Este apartado, tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos **(es esencial tu revisión)**:

o ¿Puede quedarse como está?

1.  
i  
2.  
o  
11. Necesita modificación

•  
i  
•  
o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

12. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

•  
i  
•  
o

13. ¿Añadiría o cambiaría algo?

•  
i  
•  
o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

#### E) Apreciación del tratamiento

Este apartado, **tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos (es esencial tu revisión):**

- o ¿Puede quedarse como está?  
1.  
i  
2.  
o

14. Necesita modificación

•  
i  
•  
o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

15. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

•  
i  
•  
o

16. ¿Añadiría o cambiaría algo?

•  
i  
•  
o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

#### F) Primera elección y razonamiento

Este apartado, tras la lectura del manual y del cuaderno de recogida de datos **(es esencial tu revisión)**:

o ¿Puede quedarse como está?

1.

i

2.

o

17. Necesita modificación

•

i

•

o

En caso de necesitar modificación, escriba sus sugerencias

---

18. ¿Cree usted que recoger esta información es relevante para evaluar la capacidad de los pacientes en la toma (concreta) de una decisión sanitaria?

•

i

•

o

19. ¿Añadiría o cambiaría algo?

•

i

•

o

En caso de necesitar sus aportaciones, escriba sus sugerencias

---

---

## **Anexo 4 : Jueces evaluadores para valorar la validez de contenido**

Perfil: clínicos (de especialidades médicas quirúrgicas y de forma especial de la psiquiatría o psicología) y/o con intereses y formación en bioética.

- × **Pablo Simón** (médico, especialista en Medicina Familiar, profesor de Bioética de la Escuela Andaluza de Salud Pública y Máster En Bioética). Es el autor español que más ha publicado sobre consentimiento y sobre capacidad. Trabaja en Granada.
- × **Inés del Barrio** (enfermera con experiencia en el ámbito de hospitalización de oncología infantil, atención primaria e investigación, Máster en Bioética). En la actualidad se dedica exclusivamente a la investigación y ha publicado numerosos artículos. Su tesis doctoral versa sobre la legibilidad de los formularios de consentimiento. Trabaja en Granada.
- × **Mabel Maríjuan** (Médica y profesora de Medicina Legal y Bioética en la Universidad del País Vasco, Máster en Bioética). Impulsora de los Comités de Ética en el País Vasco.
- × **Javier Barbero** (Psicólogo, Máster en Bioética ). En la actualidad está en la unidad de hematología de la Paz. Tiene numerosos artículos publicados sobre counselling.
- × **Marc Antoni Broggi** (Cirujano, miembro del Comité de Bioética de Cataluña impulsor de esta disciplina en Cataluña y el resto del país). Tiene numerosas reflexiones publicadas sobre el consentimiento.
- × **Diego Gracia** (médico, psiquiatra, Catedrático de Historia de la Medicina y Director del Máster de Bioética por la Universidad Complutense). Junto con Francesc Abel son los representantes más acreditados de la Bioética en nuestro país.
- × **Francesc Abel** (médico, ginecólogo y Director del Institut Borja de Bioética).
- × **Montserrat Busquets** (enfermera, profesora de bioética en la UB, Máster den Bioética y Derecho).
- × **Marius Morlans** (nefrólogo, miembro del Comité de Bioética de Cataluña impulsor de esta disciplina en Cataluña y el resto del país, miembro y anterior presidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Vall d'Hebrón).
- × **Francesc Borrell:** (médico, especialista en Medicina , profesor de la Universidad Central de la Facultad de Medicina, miembro del Comité de Bioética de Catalunya). Es un profesional reconocido en el ámbito de la entrevista clínica.
- × **Antoni Nogueras :** (médico, internista). Su perfil responde al de clínico más cercano y conocedor de nuestro contexto.
- × **Sabel Gabaldon:**( psiquiatra, máster en bioética y miembro de la Sociedad Catalana de Bioética).
- × **Sagrario Martínez :** (Enfermera, máster en bioética y miembro con experiencia en comités de ética asistencial, Profesora de la Escuela de Enfermería de Vitoria).
- × **Azucena Couceiro:** (Médico, Máster en Bioética, Profesor de la Universidad Autónoma de Madrid- Facultad de Medicina).
- × **Diego Doncel:** (Enfermero, Máster en Bioética, Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Costa del Sol de Málaga).

## Anexo 5 : Respuesta de los jueces<sup>(\*)</sup>

Jueces		Comprensión enfermedad	Comprensión tratamiento	Comprensión de riesgos y beneficios	Apreciación enfermedad	Apreciación del tratamiento	Primera elección y razonamiento
1	Modificación redactado	Si	No	No	No responde	Si	No
	Relevancia	Si	Si	Si	No responde	Si	Si
2	Modificación redactado	Si	No	No	No	No	No
	Relevancia	No	Si	Si	Si	Si	Si
3	Modificación redactado	Si	No	No	Si	Si	Si
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
4	Modificación redactado	No	No	No	Si	No	No
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
5	Modificación redactado	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
	Relevancia	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
6	Modificación redactado	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
	Relevancia	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
7	Modificación redactado	Si	No	No	No	No	No
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
8	Modificación redactado	Si	Si	Si	Si	Si	Si
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
9	Modificación redactado	No	No	No	No	No	No
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
10	Modificación redactado	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
	Relevancia	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
11	Modificación redactado	No	No	No	No	No	No
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
12	Modificación redactado	No	No	Si	Si	No	Si
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
13	Modificación redactado	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
	Relevancia	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde	No responde
14	Modificación redactado	No	No	No	No	No	No
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si
15	Modificación redactado	Si	Si	No	No	No	Si
	Relevancia	Si	Si	Si	Si	Si	Si

\* El orden número de las opiniones que aparece en este anexo no se corresponde con el orden que aparece en el Anexo 4.

## CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

### “Validación de la escala MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de las decisiones sanitarias”

Grupo : Pacientes de diálisis.

Índice :

- 1) FORMULARIO DE REGISTRO Mac-CAT-T
- 2) Valoración de los evaluadores
- 3) MINI MENTAL
- 4) Documento de información y consentimiento

#### **IMPORTANTE:**

- g) Registrar en cada documento el número de paciente según el Doc. 1 (Tabla de asignación)
- h) Guardar el consentimiento firmado y entregar la paciente la hoja de información.
- i) Rellenar para cada paciente la valoración de los evaluadores (doc 7 ).
- j) LEERSE CON DETENIMIENTO DEL MANUAL DEL MacCAT-T**

## **ANTES DE APLICAR EL Mac-CAT**

- **No es un examen**, en cuanto a la información para la realización de la prueba.
- Dentro de cada apartado están los contenidos a valorar.

Ej:

Comprensión de la información

Solo se ha de valorar si conoce los signos/síntomas que justifican la solicitud de la prueba. Si no los conoce, se le explican y se le vuelve a preguntar. Si responde adecuadamente se le valora como 2, si lo hace aproximadamente como 1 y si no lo hace como 0.

- **El Mini Mental sólo lo ha de valorar el primer evaluador.**

# 1 ) FORMULARIO DE REGISTRO Mac-CAT-T(Diálisis)

Paciente: \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Evaluador (1-2-3) \_\_\_\_\_ **Nº Paciente Grupo** **Nº Paciente Global**

DD/MM/AA \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Sexo(Masc(M); Fem (F)\_\_\_\_\_

Nivel de estudios: (1- sin estudios; 2- Est. Primarios; 3: Est Secund/bachillerato; 4 : est Universitarios) \_\_\_\_\_

## Comprensión de la enfermedad

Información dada al paciente: "Ahora por favor explique con sus propias palabras lo que le he dicho sobre su enfermedad".

Compruebe, si es necesario : vuelva a informar y preguntar .

**Ayuda:**

**Puntuación 2 :** Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado

**Puntuación 1 :** Lo expresado por el paciente intuye de forma aproximada lo señalado en cada apartado.

**Puntuación 0:** No lo dice

Pueden existir otras características igual de relevantes, en ese caso anotarlas.

Información	Respuesta del paciente
<b>4. Diagnóstico</b>	Insuficiencia renal en grado avanzado o "No funcionan los riñones" (0__1__2)
<b>5. Características de la enfermedad</b>	Al no funcionar adecuadamente los riñones, " No se "limpia" la sangre (filtrar toxinas,...)" (0__1__2)
<b>6. Características de la enfermedad</b>	Falta de control de la cantidad de líquidos que el cuerpo necesita. (0__1__2)
<b>7. Características de la enfermedad</b>	Falta de control de regulación de algunas hormonas. O control de la presión sanguínea (0__1__2)
<b>8. Curso de la enfermedad</b>	Si no se realiza tratamiento conduce a la muerte (0__1__2)

**Suma Comprensión de la enfermedad(1+2+3+4+5) : \_\_\_\_ / 5 (nº ítems )**

\_\_\_\_\_

(trasladar esta cifra al apartado A de la Hoja resumen de puntuación)

**Otros:**

**Explicación del evaluador**

### Apreciación de la Enfermedad

Pregunta: "Su doctor (o "nosotros" si fuera apropiado) considera que éste es el problema en su caso. Si tiene alguna duda, me gustaría que me lo dijera. ¿Qué es lo que piensa?"

Acuerdo \_\_\_ (punt. 2)    Desacuerdo\_\_\_(punt. 0)                    Ambivalente\_\_(punt. 1)

Compruebe si el paciente está en desacuerdo o es ambivalente, describa el desacuerdo y de la explicación del paciente.

Explicación del evaluador

Valoración apreciación enfermedad

(trasladar esta  
cifra al apartado E  
de la Hoja  
resumen de  
puntuación)

## Comprensión del tratamiento

Pregunte: Por favor, explíqueme lo que le hemos informado acerca del tratamiento”

Compruebe (si es necesario): Vuelva a explicar y preguntar si es necesario.

**Ayuda:**

**Puntuación 2 :** Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado

**Puntuación 1 :** Lo expresado por el paciente intuye de forma aproximada lo señalado en cada apartado.

**Puntuación 0:** No lo dice

Pueden existir otras características igual de relevantes, en ese caso anotarlas.

Información	Respuesta del paciente
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nombre del tratamiento</b></li> </ul>	Hemodiálisis o diálisis o diálisis peritoneal. (0__1__2)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Características del tratamiento</b></li> </ul>	- Es un tratamiento (enfermedad crónica) de por vida a no sea que se realice un trasplante. (0__1__2)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Características del tratamiento</b></li> </ul>	<p>Diálisis: hacer pasar la sangre a través de un filtro que esta en una máquina que se llama riñón artificial.</p> <p>Diálisis Peritoneal: a través del peritoneo (forro de la cavidad abdominal) se hace pasar un líquido que filtra la sangre), manualmente o mediante una máquina. (0__1__2)</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Características del tratamiento</b></li> </ul>	<p>Hemodiálisis (3/4 veces por semana con una duración de entre 3 o 4 horas).</p> <p>Diálisis peritoneal : se es manual tres o cuatro veces al día y si es mediante una máquina sólo por al noche. (0__1__2)</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Características del tratamiento</b></li> </ul>	<p>Hemodiálisis: es necesaria una pequeña IQ antes para unir vena y arteria-</p> <p>Diálisis peritoneal: Se realiza en el domicilio o residencia del paciente (necesaria autonomía) (0__1__2)</p>
<p><b>Suma Comprensión del tratamiento (1+2+3+4+5) : ____ / 5 (nº ítems )</b> _____</p> <p style="text-align: right;">(trasladar esta cifra al apartado B de la Hoja resumen de puntuación)</p>	
<p><b>Otros:</b></p> <p><u>Explicación del evaluador</u></p>	

## Comprensión de riesgos y beneficios

Pregunta: "Ahora, por favor, explique con sus propias palabras lo que le he dicho sobre los beneficios y riesgos del tratamiento"

Compruebe, si es necesario : vuelva a informar y preguntar .

**Ayuda:**

**Puntuación 2 :** Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado

**Puntuación 1 :** Lo expresado por el paciente intuye de forma aproximada lo señalado en cada apartado.

**Puntuación 0:** No lo dice

Pueden existir otras características igual de relevantes, en ese caso anotarlas

Información	Respuesta del paciente
<b>1. Beneficio</b>	- Prolongación de la vida, realizar "vida normal", aumentar la calidad de vida. (0__1__2)
<b>2. Beneficio</b>	- Evitar o disminuir los síntomas o signos de la enfermedad (control líquidos, limpiar sangre, etc.) (0__1__2)
<b>3. Riesgo</b>	Hemodiálisis: - Dolor en los puntos de punción. - Mareos y/o nauseas y/o calambres Diálisis Peritoneal: - Dolor abdominal - Distensión abdominal, digestiones pesadas. (0__1__2)
<b>4. Riesgo</b>	Hemodiálisis: - Alteraciones del ritmo cardiaco Diálisis Peritoneal: 1. Infecciones líquido abdominal (peritonitis) 2. (0__1__2)

**Suma Riesgos y Beneficios (1+2+3+4+) : \_\_\_\_ / 4 (nº ítems ) \_\_\_\_\_**

(trasladar esta cifra al apartado C de la Hoja resumen de puntuación)

**Otros:**

**Explicación del evaluador**

## Apreciación del tratamiento

Pregunta: "Ahora, usted puede decidir si desea este tratamiento (hemodiálisis, diálisis peritoneal o no tratamiento), pero de ello hablaremos más tarde. ¿Cree que este tratamiento le puede beneficiar?"

Acuerdo \_\_ (punt 2)    Desacuerdo \_\_ (punt 0)    Ambivalente \_\_ (punt 1)

Compruebe: ¿Cree que este tratamiento le puede ayudar? Explíquemelo. ¿Qué le hace pensar que el tratamiento pueda ser o no beneficioso para usted?"

**Explicación del evaluador :**

Valoración apreciación tratamiento

(trasladar esta cifra al apartado F de la Hoja resumen de puntuación)

## Elección y razonamiento

### Primera elección

Elección: "Ahora vamos a revisar las elecciones que usted ha hecho. La (hemodiálisis o diálisis peritoneal o no tratamiento) "¿Es la mejor para usted? ¿Es la que prefiere?"

Elección: \_\_\_\_\_

### Razonamiento

Pregunta: "Cree que (nombre la elección hecha por el paciente) debe de ser la mejor opción. Dígame que es lo que hace que la considere mejor que las demás."

Compruebe: Discuta las explicaciones con tal de explorar el proceso de razonamiento..

**Ayuda:**

**Consecuencial:** Expresión de dos consecuencias para justificar su elección (puntuación 2) que en gran medida han de coincidir con los riesgos/beneficios. Una consecuencia (puntuación 1)

**Comparativo:** Expresión de una afirmación en base a una comparación entre dos opciones (puntuación 2) "Ej: la hemodiálisis es mejor porque yo tengo miedo de hacerlo yo mismo" Si compara, pero sin consecuencias (puntuación 1) Ej: Prefiero la hemodiálisis.

**Explicación del evaluador**

Valoración Razonamiento consecuencial

(trasladar esta cifra al apartado H de la Hoja resumen de puntuación)

Valoración razonamiento comparativo

(trasladar esta cifra al apartado I de la Hoja resumen de puntuación)

## Generación de consecuencias

Pregunta -1: “Le he informado sobre los posibles beneficios y riesgos o incomodidades del (nombre del tratamiento preferido por el paciente). ¿Cómo cree que puede afectar esto a sus actividades diarias en su casa, o en el trabajo o en sus valores personales o religiosos?”

**Ayuda:**

**Puntuación 2 :** Ha de señalar las 2 consecuencias identificadas más abajo (u otras de igual importancia)

**Puntuación 1 :** Ha de señalar las 1 de las consecuencias identificadas más abajo (u otras de igual importancia)

Consecuencias :

- c) Limitación funcional por tener que acudir a las sesiones (HD, 3 o 4 veces a la semana) o realizar el tratamiento (DP, 6 cambios en un día)
- d) Consecuencias 2: Incomodidades propias de la realización del tratamiento (dolor, punciones, infecciones, cansancio, etc.

**Explicación del evaluador:**

Valoración Generación de consecuencias

(trasladar esta cifra al apartado J de la Hoja resumen de puntuación)

## Expresando una Elección

Pregunta: “Cuando empezamos esta discusión, usted habló favorablemente sobre (inserte la ‘Primera Opción’ resultante de la Pregunta anterior, o anote que el paciente pareció tener dificultad escogiendo). ¿Qué es lo que piensa ahora que lo hemos discutido? Ahora, ¿qué tratamiento elegiría?”

**Ayuda:**

**Puntuación 2 :** nombra una elección o indica el deseo de disponer de un profesional o una persona responsable a la hora de hacer la elección

**Puntuación 1:** nombra dos o tres opciones, parece ambivalente

**Puntuación 0:** no menciona ninguna elección

**Explicación del evaluador**

Valoración Expresando una Elección final

(trasladar esta cifra al apartado M de la Hoja resumen de puntuación)

## Consistencia lógica de la elección

Ayuda:

Puntuación 2 : la elección final sigue un proceso lógico en función de lo mencionado en el razonamiento consecuencias, comparativo y generación de **CONSECUENCIAS**.

Puntuación 1: No está claro

Puntuación 0 : No hay consistencia lógica

**Explicación del evaluador**

Valoración de la consistencia lógica de la elección

(trasladar esta  
cifra al apartado K  
de la Hoja  
resumen de  
puntuación)

### Resumen Puntuación Total MacCAT-T

<b>Comprensión</b>	<b>Suma de Puntuaciones</b>	<b>÷</b>	<b>Número de ítems</b>	<b>=</b>	<b>Puntuación Subtotal</b>
Enfermedad		÷		=	A
Tratamiento		÷		=	B
Beneficios/Riesgos		÷		=	C
<b>Puntuación Total de Comprensión (0-6)</b>					D= A+B-C
<b>Apreciación</b>					
Enfermedad					E
Tratamiento					F
<b>Puntuación Total de apreciación (0-4)</b>					G= E+F
<b>Razonamiento</b>					
Consecuencial					H
Comparativo					I
Generación de Consecuencias					J
Consistencia Lógica					K
<b>Puntuación Total de Razonamiento (0-8)</b>					L = H+I+J+K
<b>Puntuación Expresando una Elección (0-2)<sup>M</sup></b>					
<b>Puntuación Total</b>					D+G+L+M

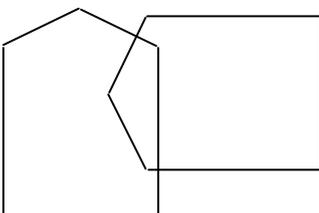
**2) Valoración de los evaluadores de la facilidad de aplicación de la escala(en cada paciente)** (Nº Paciente Grupo \_\_\_\_\_ Nº Paciente Global)

Evaluador	Calificación				
	Muy Fácil	Fácil	Ni fácil / Ni difícil	Difícil	Muy Difícil
<p>Aplicación de la escala</p> <p>Utilidad para la evaluación de la capacidad</p> <p>Comentarios</p>	Mucha	Bastante	Regular	Poca	Ninguna

### 3) MINI MENTAL

Paciente: _____	Evaluador _____
Nº Paciente Grupo _____	Nº Paciente Global _____

#### Mini Examen Cognoscitivo de Lobo

ORIENTACIÓN	Puntos
"Dígame el día ..... fecha ..... mes ..... estación..... año ....."	.....(5)
"Dígame el lugar..... planta..... ciudad..... provincia..... nación....."	.....(5)
<b>FIJACIÓN</b>	
"Repita estas tres palabras: peseta-caballo-manzana" (Repetirlas lentamente hasta que se las aprenda)	.....(3)
<b>CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO</b>	
"Si tiene 30 pesetas y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando?"	.....(5)
"Repita estos números: 5-9-2" (hasta que se los aprenda) "Ahora, hacia atrás"	.....(3)
<b>MEMORIA</b>	
"¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?"	.....(3)
<b>LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN</b>	
Mostrar un bolígrafo: "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj	.....(2)
"Repita esta frase: en un trival había cinco perros"	.....(1)
"Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde? ¿Qué son un perro y un gato?"	.....(2)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa"	.....(3)
"Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS"	.....(1)
"Escriba una frase"	.....(1)
"Copie este dibujo:" 	.....(1)
Puntuación total:	.....(35)
Nivel de consciencia (alerta, obnubilación, estupor, coma):	.....

Se acepta que existe deterioro cognoscitivo si el paciente obtiene una puntuación menor de 24 puntos en mayores de 65 años de edad, o menor de 28 puntos si el sujeto tiene 65 años o menos. Si hay que anular algún ítem (a causa de analfabetismo, ceguera, hemiplejia...) se recalcula proporcionalmente. Por ejemplo, 23 puntos sobre 30 posibles equivaldrían aproximadamente a un resultado de 27 puntos (redondeando al entero más próximo).

## APLICACIÓN Mini Examen Cognoscitivo de Lobo

### **Orientación:**

Seguir las indicaciones del test (un punto cada respuesta correcta).

### **Fijación:**

Repetir claramente cada palabra en un segundo. Se le dan tantos puntos como palabras repite correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que lo recuerde ya que más tarde se le preguntará.

### **Concentración:**

Si no entiende o se resiste, se le puede animar un poco, como máximo reformular la pregunta como sigue: " *si tiene 30 euros y me da 3 ¿Cuántos euros le quedan? y a continuación siga dándome de 3 en 3 ( sin repetir la cifra que él dé)*. Un punto por cada substracción correcta, exclusivamente. Por ejemplo 30 menos 3 = 28 (0 puntos); si la siguiente substracción es de 25, ésta es correcta (1 punto). Repetir los dígitos lentamente: 1 segundo cada uno hasta que los aprenda. Después pedirle que los repita en orden inverso y se le da un punto por cada dígito que coloque en oposición inversa correcta.

Por ejemplo, 592 (lo correcto es 295); si dice 925 le corresponde 1 punto.

### **Memoria:**

Seguir las instrucciones del test, dando amplio margen de tiempo para que pueda recordar, pero sin ayudarlo ( un punto por cada palabra recordada)

### **Lenguaje y construcción:**

Seguir las instrucciones puntualizando que:

- Leerle la frase despacio y correctamente articulada. Para concederle 1 punto tiene que ser repetida a la primera y correctamente articulada, un fallo en una letra es 0 puntos.
- Semejanzas; para darle un punto en verde-rojo tiene que responder inexcusablemente "colores". Para la semejanza perro-gato la contestación correcta exclusiva es animales o animales de "x" características o bichos.
- En la ordenes verbales, si coge el papel con la mano izquierda es un fallo en ese apartado. Si lo dobla más de dos veces otro fallo. Dependiendo de la posición del paciente se podrá modificar la orden de poner el papel en la mesa o en el suelo. Cada una de las partes de la orden ejecutada correctamente es un punto, hasta un máximo de 3.
- Para los test de la lectura y escritura, pedir al paciente que se coloque sus gafas, si las usa, y si es preciso escribir la orden y los pentágonos en trazos grandes en la parte posterior del papel , para que los vea perfectamente. Se le concede un punto si, independientemente de lo lea en voz alta, cierra los ojos sin que se le insista verbalmente. Recalcar antes, dos veces como máximo que lea y haga lo que pone en el papel.
- Para escribir una frase instruirle que no sea su nombre. Si es necesario puede usarse un ejemplo, pero insistiendo que tiene que escribir algo distinto. Se requiere sujeto, verbo y complemento para dar un punto (las frases impersonales sin sujeto)

Figuras: la ejecución correcta (1 punto) requiere que cada pentágono tenga exactamente 5 lados y 5 ángulos y tienen que estar entrelazados entre sí con dos puntos de contacto.

#### **4) Documento de información para la participación en la investigación “Validación de la escala MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de las decisiones sanitarias”**

A continuación se le presenta una información para solicitar su colaboración en la investigación arriba señalada. Este documento se complementará con la información verbal que su médico responsable y los coordinadores de la investigación también le facilitarán. Después, si decide colaborar, se le pedirá que firme un formulario. Todo este proceso se denomina **consentimiento informado** y tiene por objeto asegurar que usted dispone de toda la información para participar libremente en este proyecto. Esta investigación está supervisada por el Comité de Ética de Investigación Clínica de Corporación Sanitaria Parc Taulí que también ha aprobado su realización. Se trata de un estudio de investigación financiado por la Fundación Grífols. Lea detenidamente este documento. No es necesario que nos responda inmediatamente y puede reflexionar su decisión. Este documento es para usted.

#### **¿Por qué se realiza esta investigación?**

Uno de los principales deberes de los sanitarios que le atienden es asegurar el respeto a su autonomía en relación con las decisiones referentes a su salud. Lo anterior implica, entre otras cosas, informarle adecuadamente y valorar su capacidad. Esto es, asegurarse que comprende la información recibida, la tiene en cuenta y toma una decisión en la cual le ayudaremos al máximo posible. Estas obligaciones tienen rango ético y legal. En concreto la evaluación de la capacidad es una obligación del médico responsable según la Ley Básica de Información 41/2002.

Sin embargo, a pesar de la obligación mencionada, no existen cuestionarios validados en nuestro país que nos permitan conducir el proceso de valoración de la capacidad de una forma homogénea en cuanto a los criterios y procedimiento. En Estados Unidos si que hay un cuestionario, en inglés, que está siendo utilizado desde hace tiempo. Se trata del MacCAT-T. Es un procedimiento que incluye una serie de preguntas que ayudan a valorar la capacidad de los pacientes en la toma de decisiones.

#### **¿Cual son los objetivos?**

El principal es adaptar y traducir el cuestionario MacCAT-T al castellano. Otros objetivos secundarios tienen que ver con:

- \* La relación entre los resultados de este cuestionario y otro cuestionario denominado “Mini Mental” que se utiliza habitualmente para valorar el rendimiento cognitivo.
- \* Analizar los resultados obtenidos entre los diferentes tipos de decisiones.
- \* Valorar la facilidad de uso del MacCAT-T.

#### **¿Cómo de realiza?**

En primer lugar hay que traducir el cuestionario de su versión original en inglés. Luego hemos seleccionado una serie de decisiones sanitarias, desde un ingreso

en el hospital a la realización de determinadas pruebas, en las cuales adaptaremos y traduciremos el instrumento. Usted es una de las personas que tiene que tomar una de estas decisiones. Si decide participar, únicamente significa tomar parte en una entrevista con dos investigadores con experiencia en estos temas. En la diálogo se le realizarán diversas preguntas relacionadas con la decisión a tomar tales como: la información recibida, su comprensión, su decisión, sus razones para tomar la decisión o la expresión de esta última. Aproximadamente significará unos 20 minutos. Después se le realizaran diversas preguntas que corresponden al cuestionario "Mini Mental" en donde se le plantearan cuestiones sobre memoria, lectura y lenguaje. Son preguntas sencillas que no llevan más de 5 o 10 minutos. No se trata de valorar si usted lo hace bien o mal; todo lo contrario. Se desea valorar en qué medida el cuestionario es útil. La entrevista se grabará en vídeo pues permitirá evaluar sus respuestas por una tercera persona. Esto último se hace para asegurarnos que la estimación de las respuestas se hace de la misma forma, independientemente de quien lo valore. En este estudio está previsto que participen unos 150 pacientes con una duración de unos 6 meses.

### **¿Qué molestias o beneficios le puede suponer para usted participar?**

Las molestias a prever son aquellas derivadas del tiempo a dedicar para la entrevista y los posibles beneficios una mayor información sobre la decisión a tomar. La diferencia con la asistencia habitual es que las preguntas que se realizarán no se realizan de forma sistemática ni se graba la entrevista en vídeo.

### **¿Es voluntario el participar?**

La participación es totalmente libre y si no desea participar ello no le afectará de ningún modo a la atención que se le prestará en este centro. Tenga en cuenta que se puede retirar en cualquier momento su participación sin tener que dar explicaciones por ello.

### **¿Cómo se cuidará la confidencialidad de sus datos?**

Para la realización de este proyecto es preciso recoger los siguientes datos personales: Edad, Sexo, Nivel de estudios, número de su Historia Clínica en este centro, diagnóstico principal y decisión sanitaria a tomar. Estos datos precisan de protección de acuerdo a nuestra normativa legal que existe compromiso de cumplir. Sólo podrán acceder a ellos los investigadores, los miembros del Comité de Ética de Investigación Clínica de la Corporación Sanitaria Parc Taulí y las autoridades sanitarias.

### **¿Quiénes son los investigadores?**

El investigador principal es el Sr. Pablo Hernando, de los Servicios de Atención al Cliente de este centro. Colaboran también los siguientes profesionales\_\_\_\_\_. A cualquiera de ellos se puede dirigir si tiene alguna duda.

Muchas gracias por su atención.

**Formulario de consentimiento para participar en la investigación “Validación de la escala MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de las decisiones sanitarias” (Nº Paciente Grupo \_\_\_\_\_ Nº Pacienet Global \_\_\_\_\_)**

El Sr/a \_\_\_\_\_  
20. ha sido informado de la posibilidad de participar en la investigación arriba mencionada,  
21. pudiendo realizar cuantas preguntas ha considerado oportunas,  
22. decidiendo libremente colaborar.

Sr/a \_\_\_\_\_  
DNI \_\_\_\_\_

Sabadell, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_

**Anexo 7 : Cuaderno de recogida de datos Grupo Hernias ( sólo aparecen los aspectos distintivos respecto al Anexo 6)**

**2 ) FORMULARIO DE REGISTRO Mac-CAT-T**

Paciente : \_\_\_\_\_

Evaluador: 1-2-3-

Nº Paciente Grupo

Nº paciente global

DD/MM/AA \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Sexo (M-Mas-F-Fem)

Nivel Estudios (1 (sin estudios) 2(primarios) 3(Secundarios Bacihillerato) 3 (Superiores)

**COMPRENSIÓN**

**Comprensión de la enfermedad**

Información dada al paciente: "Ahora por favor explique con sus propias palabras lo que le he dicho sobre su enfermedad".

Compruebe, si es necesario : vuelva a informar y preguntar .

Ayuda:

Puntuación 2: Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado.

Puntuación 1: Lo expresado por el paciente intuye lo señalado en cada apartado.

Puntuación 0 : No lo dice.

Pueden existir otras alternativas igual de relevantes, en ese caso anotarlas.

Información	Respuesta del paciente
e) Diagnóstico	Hernia (0__1__2)
f) Características de la enfermedad	Defecto ( o bulto...) de la pared del abdomen (0__1__2)
g) Características de la enfermedad	En algunos casos permite la salida total o parcial de algún órgano(0__1__2)

Otros:

Comentarios / Explicaciones del evaluador

**Valoración Comprensión de la enfermedad**

Suma Comprensión de la enfermedad (1+2+3) \_\_\_\_/3(nº ítems)\_\_\_\_\_

(trasladar esta cifra al apartado A de la Hoja de puntuación)

### Apreciación de la Enfermedad

Pregunta: "Su doctor (o "nosotros" si fuera apropiado) considera que éste es el problema en su caso. Si tiene alguna duda, me gustaría que me lo dijera. ¿Qué es lo que piensa?"

Acuerdo \_\_ (punt2)      Desacuerdo\_\_(punt 0)      Ambivalente\_\_(punt 1))

Compruebe si el paciente está en desacuerdo o es ambivalente, describa el desacuerdo y de la explicación del paciente.

Explicación del evaluador

**Valoración apreciación de la enfermedad**

(trasladar esta cifra al apartado E de la Hoja de puntuación)

### Comprensión del tratamiento

Pregunte: Por favor, explíqueme lo que le hemos informado acerca del tratamiento"

Compruebe (si es necesario): Vuelva a explicar y preguntar si es necesario.

Ayuda

Puntuación 2: Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado.

Puntuación 1: Lo expresado por el paciente intuye lo señalado en cada apartado.

Puntuación 0 : No lo dice.

Pueden existir otras alternativas igual de relevantes, en ese caso anotarlas.

Información	Respuesta del paciente
• <b>Nombre del tratamiento</b>	Herniorrafia (operación de hernia) (0__1__2)
• <b>Características del tratamiento</b>	Realizar una incisión(0__1__2)
• <b>Características del tratamiento</b>	Recolocar el "bulto" o hernia(0__1__2)
• <b>Características del tratamiento</b>	Puede ser necesaria la utilización de una malla (red) (0__1__2)

#### Valoración Comprensión del tratamient

**Suma Comprensión del tratamiento(1+2+3+4):/ \_\_\_\_ 4(nº ítems: \_\_\_\_**

(trasladar esta cifra al apartado B de la Hoja de puntuación)

**Otros: Comentarios / Explicaciones del evaluador (valores del paciente..)**

### Apreciación del tratamiento

Pregunta: "Ahora, usted puede decidir si desea este tratamiento, pero de ello hablaremos más tarde. ¿Cree que este tratamiento le puede beneficiar?"

Acuerdo \_\_ (punt 2)      Desacuerdo \_\_ (punt 0)      Ambivalente \_\_ (punt 1)

Compruebe: ¿Cree que este tratamiento le puede ayudar? Explíquemelo. ¿Qué le hace pensar que el tratamiento pueda ser o no beneficioso para usted?"

### Valoración apreciación del tratamiento

(trasladar esta cifra al apartado F de la Hoja de puntuación)

## Comprensión de riesgos y beneficios

Pregunta: "Ahora, por favor, explique con sus propias palabras lo que le he dicho sobre los beneficios y riesgos del tratamiento"

Compruebe, si es necesario : vuelva a informar y preguntar .

Ayuda

Puntuación 2: Dice textualmente o muy aproximado lo señalado en cada apartado.

Puntuación 1: Lo expresado por el paciente intuye lo señalado en cada apartado.

Puntuación 0 : No lo dice.

Pueden existir otras alternativas igual de relevantes, en ese caso anotarlas.

Información	Respuesta del paciente
<b>1. Beneficio</b>	Corrección de la hernia (0__1__2)
<b>2. Beneficio</b>	Eliminación molestias (bulto, dolor, incomodidad) (0__1__2)
<b>1. Riesgo</b>	Infección (0__1__2)
<b>2. Riesgo</b>	Sangrado (0__1__2)
<b>3. Riesgo</b>	Dolor prolongado en la zona (0__1__2)
<b>4. Riesgo</b>	Risc anestèsic (0__1__2)

### Valoración comprensión riesgos y beneficios

**Suma Comprensión de riesgos y beneficios (1+2+3+4+5+6)/6 nº ítems : \_\_\_\_\_**

(trasladar esta cifra al apartado C de la Hoja de puntuación)

**Otros (sobre los valores personales del paciente, etc.**

## Elección

### Primera elección

Elección: “Ahora vamos a revisar las elecciones que usted ha hecho. Primera..., segunda,... etc. (nombre cada una de las opciones de tratamientos analizados anteriormente en el Ficha Informativa, incluyendo opciones de no tratamiento). “¿Cuál de ellas le parece la mejor para usted? ¿Cuál es la que prefiere?”

Elección: \_\_\_\_\_

## Razonamiento

Pregunta: “Cree que (nombre la elección hecha por el paciente) debe de ser la mejor opción. Dígame que es lo que hace que la considere mejor que las demás.”

Compruebe: Discuta las explicaciones con tal de explorar el proceso de razonamiento..

Ayuda:

Consecuencial . Expresión de dos consecuencias para justificar su elección (punt.2) que en gran medida han de coincidir los beneficios. Una consecuencia = puntuación 1.

Comparativo : Expresión de una afirmación en base a una comparación entre dos opciones (puntuación 2) Ej”..la intervención mejor a no operar pues correría peligro de estrangulamiento... o porqué me resuelve las molestias...” Punt 1: Prefiero la intervención (sin justificación)

## Valoración Razonamiento Consecuencial

(trasladar esta cifra al apartado H de la Hoja de puntuación)

## Valoración Razonamiento Comparativo

(trasladar esta cifra al apartado I de la Hoja de puntuación)

## Generación de consecuencias

Pregunta -1: "Le he informado sobre los posibles beneficios y riesgos o incomodidades del (nombre del tratamiento preferido por el paciente). ¿Cómo cree que puede afectar esto a sus actividades diarias en casa, en el trabajo o en sus valores personales o religiosos?"

Ayuda

Puntuación 2: Ha de señalar las 2 consecuencias identificadas más abajo ( u otras de igual importancia)

Puntuación 1: Ha de señalar 1 consecuencia identificada más abajo ( u otras de igual importancia)

3. Mejor rendimiento en las actividades de la vida diaria (caminar, poder hacer según que acciones, etc.)
4. Guardar cierto reposo después de la intervención

## Valoración Generación de consecuencias

(trasladar esta cifra al apartado J de la Hoja de puntuación)

## Elección final

Pregunta: "Cuando empezamos esta discusión, usted habló favorablemente sobre (inserte la 'Primera Opción' resultante de la Pregunta anterior, o anote que el paciente pareció tener dificultad escogiendo). ¿Qué es lo que piensa ahora que lo hemos discutido? Ahora, ¿qué tratamiento elegiría?"

Elección

## Valoración Elección final

(trasladar esta cifra al apartado M de la Hoja de puntuación)

## Consistencia lógica de la elección

Explicación del evaluador

## Valoración Consistencia Lógica

(trasladar esta cifra al apartado K de la Hoja de puntuación)

**Puntuación Total MacCAT-T**

Comprensión	Suma Puntuaciones	de	÷	Número de ítems	=	Puntuación Subtotal
<b>Comprensión</b>						
Enfermedad			÷	3	=	
Tratamiento			÷	4	=	
Beneficios/Riesgos			÷	6	=	
<b>Puntuación Total de Comprensión (0-6)</b>						
<b>Apreciación</b>						
Enfermedad						
Tratamiento						
<b>Puntuación Total de apreciación (0-4)</b>						
<b>Razonamiento</b>						
Consecuencial						
Comparativo						
Generación de Consecuencias						
Consistencia Lógica						
<b>Puntuación Total de Razonamiento (0-8)</b>						
<b>Puntuación Total de Expresando una Elección (0-2)</b>						

**Anexo 8. Cuaderno de Recogida de Datos Grupo colonoscopia/endoscopia ( sólo se recogen los aspectos distintivos respecto a los anteriores)**

**2 ) FORMULARIO DE REGISTRO Mac-CAT-T**

Paciente :

Médico :

**Nº Paciente Grupo**

Fecha Hora Unidad \_\_\_\_\_ Evaluador \_\_\_\_\_

**Comprensión del motivo de la exploración (signos/síntomas para la realización de la exploración).**

Información dada al paciente: "Ahora por favor explique por que motivo (signos/síntomas o enfermedad) por el que ha sido remitido/a para realizar esta prueba".

Compruebe, si es necesario: vuelva a informar y preguntar (marcar con una x si esto ha sido necesario, de acuerdo a la información consignada en el documento de consentimiento informado)\_\_\_

Información	Respuesta del paciente
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Diagnóstico, signos/síntomas</b></li> </ul>	Signos o síntomas que constan en la solicitud de visita
<b>Suma Comprensión de la enfermedad : _____</b>	

**Comprensión de la exploración a realizar**

Pregunte: Por favor, explíqueme lo que le han explicado acerca de la exploración"

Compruebe (si es necesario): Vuelva a explicar y preguntar si es necesario. (marcar con una x si esto ha sido necesario, de acuerdo a la información consignada en el documento de consentimiento informado)\_\_\_

Información	Respuesta del paciente
<input type="checkbox"/> <b>Nombre de la exploración</b>	
<input type="checkbox"/> <b>Características de la exploración</b>	Introducción tubo
<input type="checkbox"/> <b>Características de la exploración</b>	Duración 20/30 minutos
<input type="checkbox"/> <b>Características de la exploración</b>	Recoger muestras tejido
<b>Suma Comprensión del tratamiento: _____</b>	

### Comprensión de riesgos y beneficios de la exploración

Pregunta: "Ahora, por favor, explique con sus propias palabras lo que le han dicho sobre los beneficios y riesgos de la exploración"

Compruebe, si es necesario : vuelva a informar y preguntar. (marcar con una x si esto ha sido necesario, de acuerdo a la información consignada en el documento de consentimiento informado)\_\_\_

Información	Respuesta del paciente
1. Beneficio	Establecer diagnóstico
1. Riesgo	Inflamación/ leve dolor/ náuseas
2. Riesgo	Hemorragia
3. Riesgo	Perforación/ingreso complicación

### Apreciación de la Enfermedad

Pregunta: "Usted ha sido remitido para realizar una \_\_\_\_\_ debido a que \_\_\_\_\_(reproducir lo que consta en el motivo de solicitud de la prueba). Éste es el problema en su caso. Si tiene alguna duda, me gustaría que me lo dijera. ¿Qué es lo que piensa?"

Acuerdo \_\_\_    Desacuerdo\_\_\_    Ambivalente\_\_(marcar con una x)

Compruebe si el paciente está en desacuerdo o es ambivalente, describa el desacuerdo y de la explicación del paciente.

#### Explicación

Apreciación de la exploración\_\_\_\_\_

### Apreciación de la exploración

Pregunta: "Ahora, usted puede decidir si desea esta exploración, pero de ello hablaremos más tarde. ¿Cree que esta exploración le puede beneficiar?"

Acuerdo \_\_\_    Desacuerdo\_\_\_    Ambivalente\_\_(marcar con una x)

Compruebe: ¿Cree que este tratamiento le puede ayudar? Explíquemelo. ¿Qué le hace pensar que el tratamiento pueda ser o no beneficioso para usted?"

Apreciación de la exploración\_\_\_\_\_

## Elección y razonamiento

### Primera elección

Elección: "Ahora vamos a revisar las elección que usted ha hecho. \_\_\_\_\_.  
(realización o no de la prueba). "¿Cuál de ellas le parece la mejor para usted? ¿Cuál es la que prefiere?"

Elección: \_\_\_\_\_

### Razonamiento

Pregunta: "Cree que (nombre la elección hecha por el paciente) debe de ser la mejor opción. Dígame que es lo que hace que la considere mejor que las demás."

Compruebe: Discuta las explicaciones con tal de explorar el proceso de razonamiento..

Explicación

Consecuencial \_\_\_\_\_

- determinar el diagnóstico para
- iniciar el tratamiento

Comparativo \_\_\_\_\_

No ha lugar la valoración (valor máximo)

### Generación de consecuencias

Pregunta -1: "Le he informado sobre los posibles beneficios y riesgos o incomodidades del (nombre de la exploración). ¿Cree que va a tener repercusión en su actividad diaria? (De acuerdo con lo señalado en la información del documento de consentimiento informado)

Consecuencias 1

No ha lugar a consecuencias específicas a tener en cuenta después de esta prueba

Consecuencias \_\_\_\_\_

### Elección final

Pregunta: "Cuando empezamos esta discusión, usted estaba a favor de realizar \_\_\_\_\_  
(nombre de la prueba). ¿Qué es lo que piensa ahora después de esta conversación?"

Elección \_\_\_\_\_

### Consistencia lógica de la elección

Explicación del evaluador

Consistencia lógica de la elección \_\_\_\_\_

**Anexo 9 Media y desviación estándar a de las puntuaciones del McCAT-T, en los tres grupos de pacientes, en cada una de las sub-escalas y total del McCAT-T.**

Todos los grupos	N	Media	Desviación estándar
Subescala de comprensión (0-6)	90	5,41	0,8
Subescala apreciación(0-4)	90	3,92	0,19
Subescala de razonamiento(0-8)	90	7,36	1,3
Subescala Elección(0-2)	90	1,90	0,30
Media total MacCat (0-20)	90	18,61	2,23

Grupo colonoscopia/endoscopia	N	Media	Desviación estándar
Subescala de comprensión (0-6)	30	5,58	0,9
Subescala apreciación(0-4)	30	3,98	0,08
Subescala de razonamiento(0-8)	30	7,74	0,88
Subescala Elección(0-2)	30	1,9	0,08
Media total MacCat (0-20)	30	19,32	1,67

Grupo diálisis	N	Media	Desviación estándar
Subescala de comprensión (0-6)	30	5,19	0,83
Subescala apreciación(0-4)	30	3,82	0,28
Subescala de razonamiento(0-8)	30	6,83	1,88
Subescala Elección(0-2)	30	1,70	0,48
Media total MacCat (0-20)	30	17,6	3,02

Grupo hernia	N	Media	Desviación estándar
Subescala de comprensión (0-6)	30	5,46	0,61
Subescala apreciación(0-4)	30	3,98	0,06
Subescala de razonamiento(0-8)	30	30	7,51
Subescala Elección(0-2)	30	1,90	0,08
Media total MacCat (0-20)	30	18,91	1,31

**Anexo 10 Distribución de las respuestas (en %) a la valoración cualitativa de facilidad y utilidad** <sup>70</sup>

<b>Todos los grupos</b>	<b>Facilidad</b>	<b>Utilidad</b>
<b>Media</b>	1,90	2
<b>Desviación estándar</b>	0,56	0,41

<b>Grupo colonoscopia/endoscopia</b>	<b>Facilidad</b>	<b>Utilidad</b>
<b>Media</b>	1,4	1,8
<b>Desviación estándar</b>	0,37	0,24

<b>Grupo Diálisis</b>	<b>Facilidad</b>	<b>Utilidad</b>
<b>Media</b>	2,19	2,17
<b>Desviación estándar</b>	0,56	0,56

<b>Grupo Hernia</b>	<b>Facilidad</b>	<b>Utilidad</b>
<b>Media</b>	2,1	2,03
<b>Desviación estándar</b>	0,38	0,29

<sup>70</sup> (Muy fácil = 1; Fácil = 2; Ni fácil/ni difícil = 3; Difícil =4; Muy difícil=5) y utilidad (Mucha =1; Bastante= 2; Regular= 3; Poca=4; Ninguna = 5) .

### **Anexo 11 Media y desviación estándar a las puntuaciones del MEC.**

<b>Total pacientes</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
Orientación	30	9,63	1,11
Fijacion	30	2,95	0,20
Concentración	30	6,74	2,18
Memoria	30	1,86	1,21
Lenguaje	30	10,04	1,85
Total	30	31,10	5,2

<b>Grupo colonoscopia/endoscopia</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
Orientación	30	9,56	1,54
Fijacion	30	2,93	0,25
Concentración	30	6,7	2,18
Memoria	30	1,9	1,32
Lenguaje	30	9,66	2,36
Total	30	30,3667	6,71

<b>Grupo Diálisis</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
Orientación	30	9,46	1,07
Fijacion	30	2,93	0,25
Concentración	30	6,6	2,51
Memoria	30	1,66	1,15
Lenguaje	30	10	1,57
Total	30	30,66	5,25

<b>Grupo Hernias</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
Orientación	30	9,86	0,43
Fijacion	30	3	0
Concentración	30	6,93	1,86
Memoria	30	2,03	1,15
Lenguaje	30	10,46	1,47
Total	30	32,3	3,29

**Anexo 12 Media y desviación estándar del tiempo de aplicación de la escala**

<b>colonoscopia/endoscopia</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>Total pacientes</b>	9,87	4,69
<b>colonoscopia/endoscopia</b>	7,96	3,35
<b>Díálisis</b>	13,17	5,74
<b>Hernias</b>	8,7	2,92

**Anexo 13 Coeficiente de correlación intraclass entre las diferentes mediciones del MacCAT-T**

<b>Todos los grupos</b>	<b>Cci</b>	<b>Alfa C.</b>
Total comprensión	.754	.761
Total apreciación	.196	.200
Total razonamiento	.809	.809
Expresando una elección	.749	.752
<b>Total McCAT-T</b>	<b>.831</b>	<b>.831</b>

<b>Colonoscopia/endoscopias</b>	<b>Cci</b>	<b>Alfa C.</b>
Total comprensión	.857	.856
Total apreciación	-.074	-.071
Total razonamiento	.859	.859
Expresando una elección	-.074	.071
<b>Total McCAT-T</b>	<b>.894</b>	<b>.894</b>

<b>Diálisis</b>	<b>Cci</b>	<b>Alfa C.</b>
Total comprensión	.747	.778
Total apreciación	.125	.135
Total razonamiento	.822	.822
Expresando una elección	.769	.781
<b>Total McCAT-T</b>	<b>.848</b>	<b>.848</b>

<b>Hernias</b>	<b>Cci</b>	<b>Alfa C.</b>
Total comprensión	.538	.557
Total apreciación	-	-
Total razonamiento	.479	.479
Expresando una elección	-	-
<b>Total McCAT-T</b>	<b>.548</b>	<b>.548</b>

#### **Anexo 14 Correlación entre la puntuación del MacCAT-T y MEC.**

<b>Todos los grupos</b>	
Subescala comprensión	,346**
Subescala apreciación	169
Subescala razonamiento	208*
Subescala expresión elección	-0,13
<b>Total</b>	<b>,296**</b>

<b>colonoscopia/endoscopia</b>	
Subescala comprensión	,418*
Subescala apreciación	151
Subescala razonamiento	269
Subescala expresión elección	151
<b>Total</b>	<b>,391*</b>

<b>Diálisis</b>	
Subescala comprensión	0,376*
Subescala apreciación	194
Subescala razonamiento	219
Subescala expresión elección	-147
<b>Total</b>	<b>0,27</b>

<b>Hernias</b>	
Subescala comprensión	0,05
Subescala apreciación	
Subescala razonamiento	0,15
Subescala expresión elección	
<b>Total</b>	<b>0,1</b>

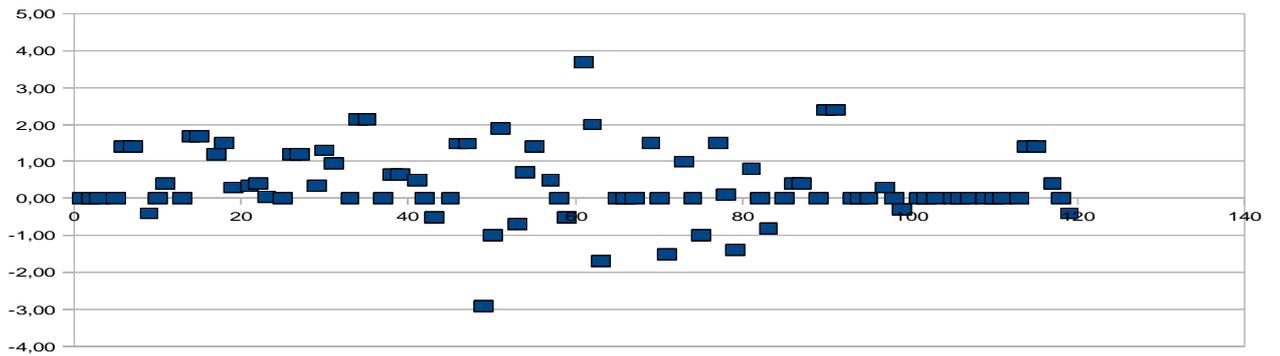
\*Significación a nivel de 0,05

\*\*Significación a nivel 0.01

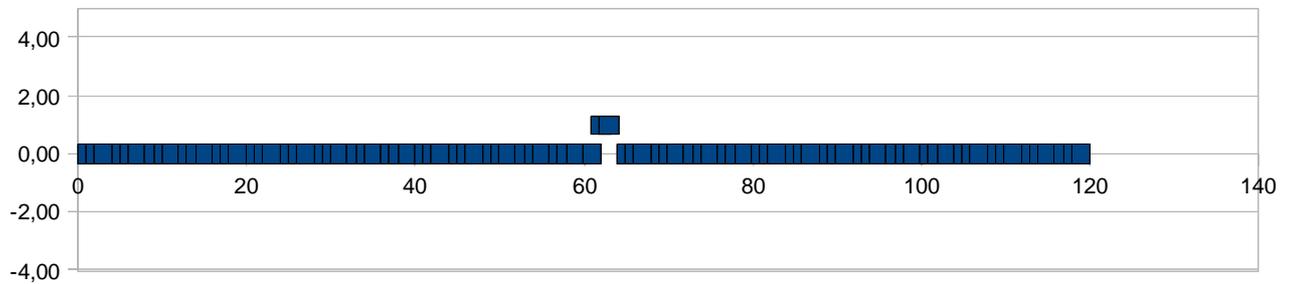
## **Anexo 15 Características sociodemográficas de la muestra y población**

<b>Población</b>	<b>Número pacientes</b>	<b>Hombres</b>	<b>%</b>	<b>Mujeres</b>	<b>%</b>	<b>Hombres edad</b>	<b>Mujeres edad</b>	<b>Total edad</b>
<b>Colonoscopia</b>	633	309	49	324	51	61,2	61,7	61,4
<b>Hernia inguinal</b>	139	117	84	22	16	63	65	64
<b>Hemodialisi</b>	63	37	59	26	41	67,9	63	65,9
<b>Total</b>	835	463	55	372	45	64	63,2	63,8
<b>Muestra</b>	<b>Número pacientes</b>	<b>Hombres</b>	<b>%</b>	<b>Mujeres</b>	<b>%</b>	<b>Hombres edad</b>	<b>Mujeres edad</b>	<b>Total edad</b>
<b>Colonoscopia</b>	30	20	67	10	33	55,6	60,7	63,6
<b>Hernia inguinal</b>	30	18	60	12	40	54	55	54
<b>Hemodialisi</b>	30	21	70	7	30	64,0	62	57,6
<b>Total</b>	90	59	66	29	33	58	59	59

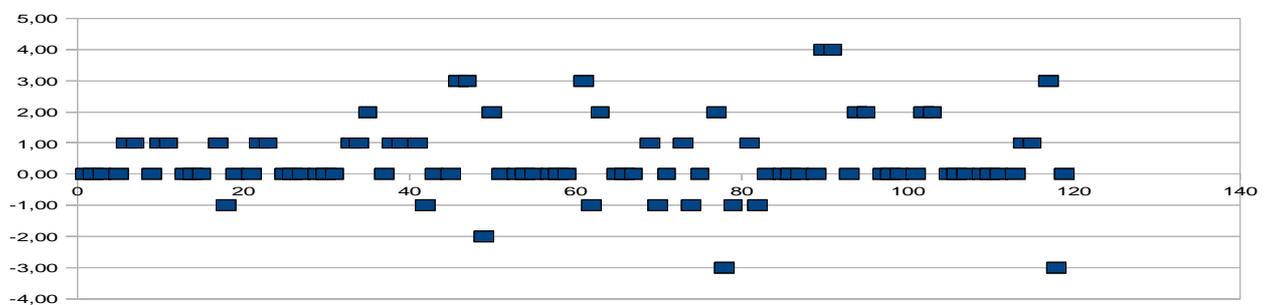
## Anexo 16 : Dispersión de los valores de las diferencias entre evaluadores



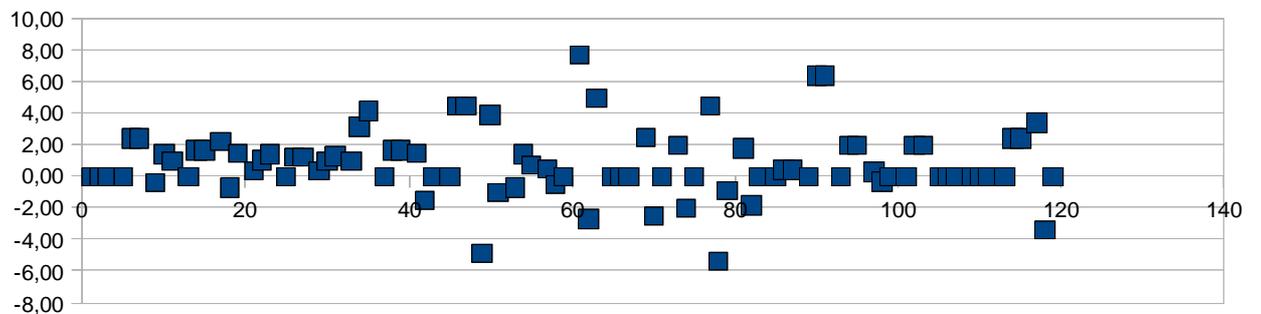
Grupo de Hernias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de comprensión (Rango 0- +/- 6)



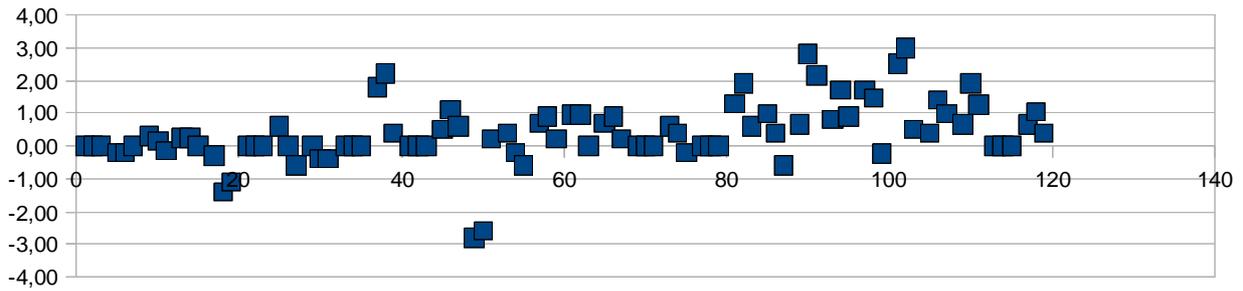
Grupo de Hernias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de apreciación (Rango 0- +/-4)



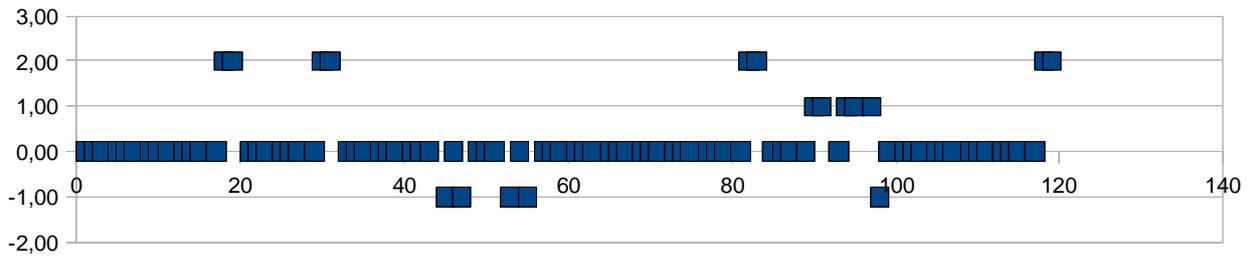
Grupo de Hernias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de razonamiento (Rango 0- +/- 8)



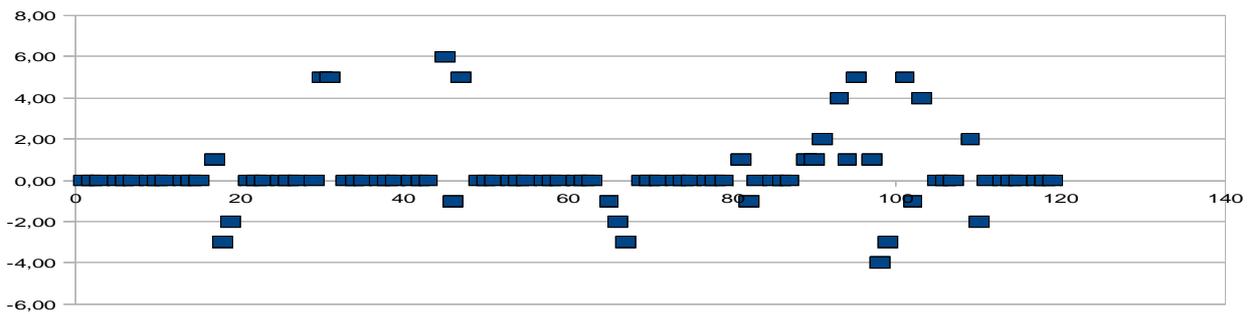
Grupo de Hernias : Dispersión de las diferencias en el total de la puntuación del MacCAT-T (Rango 0- +/-20)



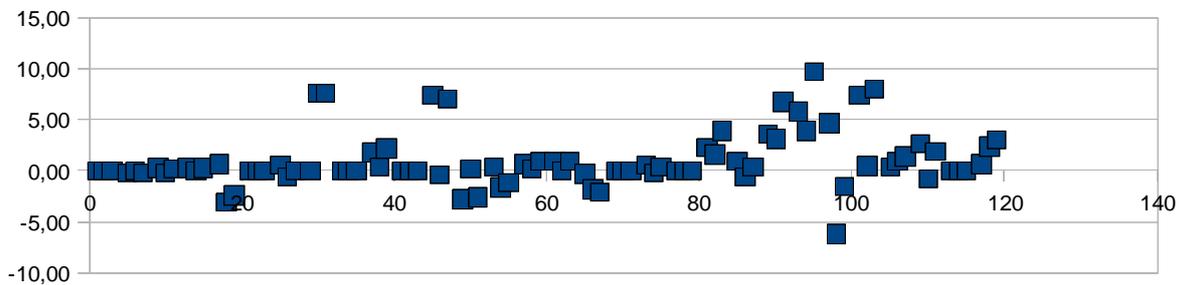
Grupo de Diálisis : Dispersión de las diferencias en la habilidad de comprensión (Rango 0- +/-6)



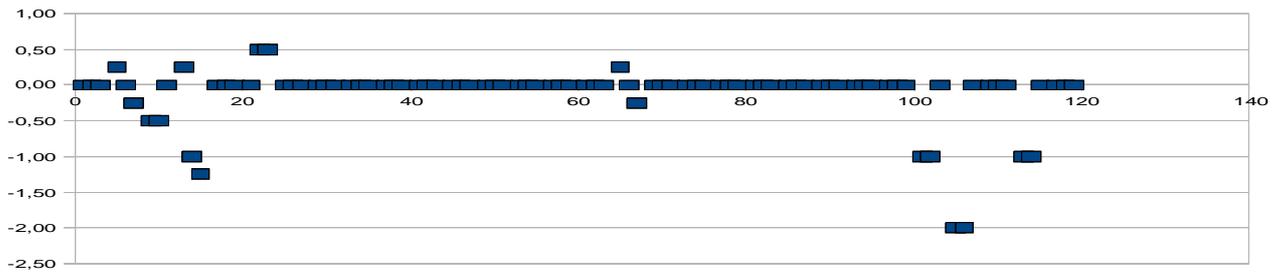
Grupo de Diálisis : Dispersión de las diferencias en la habilidad de apreciación (Rango 0- +/-4)



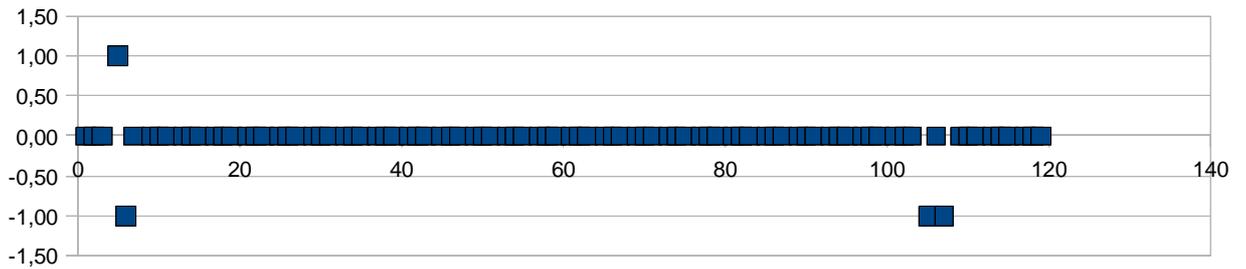
Grupo de Diálisis : Dispersión de las diferencias en la habilidad de razonamiento (Rango 0- +/-8)



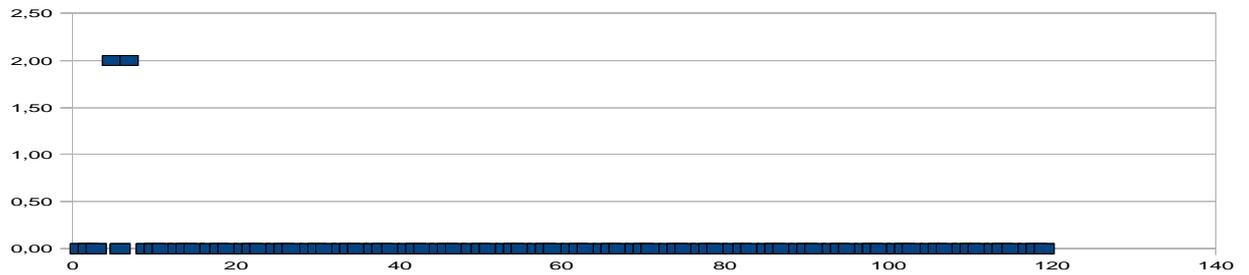
Grupo de Diálisis : Dispersión de las diferencias en el Total del MacCAT-T(Rango 0- +/-20)



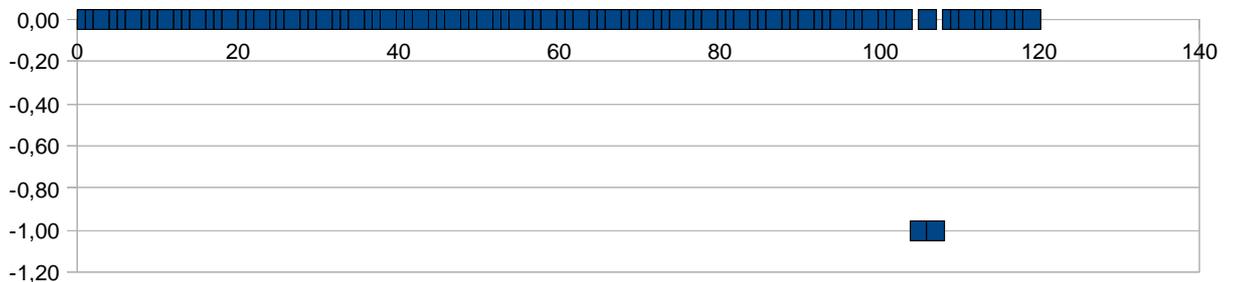
Grupo de Endoscopias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de comprensión (Rango 0- +/-6)



Grupo de Endoscopias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de apreciación (Rango 0- +/-4)



Grupo de Endoscopias : Dispersión de las diferencias en la habilidad de razonamiento (Rango 0- +/-8)



Grupo de Endoscopias : Dispersión de las diferencias en el Total del MacCAT-T(Rango 0- +/-20)

**Anexo 17 : Puntajes del MacCAT-T en los estudios de Appelbaum y Grisso, Moye et al. y la muestra de este estudio.**

	Appelbaum (N= 40) <sup>71</sup>	Moye et al.(N=88) <sup>72</sup>	Estudio(N= 90)
Media edad	39	72,23	63,28
DE Edad	9,9	2,56	
Total comprensión	5,6	4,71	5,41
DE Total Comprensión	0,66	3,03	0,8
Total Apreciación	-	3,78	3,92
DE Total Apreciación	-	0,57	0,19
Total Razonamiento	6,16	7,28	7,38
DE Total Razonamiento	1,69	0,95	0,08
Total Expresión elección	-	1,97	1,9
DE Total Expresión elección	-	0,23	0,3

---

<sup>71</sup> Op. Cit. 26.

<sup>72</sup> Op. Cit 48.

**Anexo 18 . Los cuatro componentes de la definiciones legales en EEUU sobre competencia (tomado de Moye et al.<sup>73</sup>)**

1. Enfermedad ( diagnóstico o causa del problema de salud Ej. Demencia)

2. Habilidades cognitivas ( ej. ejecución de habilidades cognitivas generales tales como atención, memoria y procesamiento de información).

3. Habilidades funcionales ( ej. ejecución en capacidades específicas tales como comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de una elección)

4. ¿ La actividad habitual del sujeto, como resultado de su enfermedad y sus efectos sobre su cognición y función, sitúa al individuo o a otros en un riesgo inaceptable?

---

<sup>73</sup> Op. Cit. 62.