

¿POR QUÉ PLANIFICAR LA ATENCIÓN CON EL PACIENTE EN SALUD MENTAL?

WHY PLANNING MENTAL HEALTH CARE WITH THE PATIENT?

Erika Vallejo-Franco.
Enfermera especialista en salud mental.
Centro de Día de Rehabilitación Psicosocial.
Casa del Marino. C/ León y Castillo 322, 5º. Tel: 928307081
evalfra@gobiernodecanarias.org

RESUMEN:

En un contexto sanitario tradicionalmente paternalista, las personas con trastorno mental pueden encontrarse en situación de vulnerabilidad a la hora de poder participar en la toma de decisiones que aluden a su salud. La naturaleza de esta enfermedad puede situarlas con frecuencia en un escenario de pérdida de capacidad para tomar decisiones y por ello, anticiparse a estas situaciones potenciando las competencias en momentos de estabilidad puede ser la única posibilidad de garantizar su participación activa.

Las herramientas diseñadas para la toma de decisiones en potenciales escenarios de incapacidad, las Instrucciones Previas, aun siendo instrumentos valiosos, presentan limitaciones que entorpecen su aplicación, especialmente en el ámbito de la salud mental, minando las posibilidades de participación de estos pacientes. Como oportunidad, planteamos el modelo de Planificación Compartida de la Atención que es un proceso que alienta y valida las experiencias y valores de las personas, fomenta su participación activa y responsable mediante la deliberación entre profesionales y pacientes, ofreciendo los apoyos necesarios para ejercer realmente su autonomía.

Palabras clave: Planificación Compartida de la Atención, Toma de decisiones, Autonomía, Salud mental, Capacidad, Competencia.

ABSTRACT

In a traditionally paternalistic healthcare context, people with mental disorders may find themselves in a vulnerable situation to participate in decision-making about their health. The nature of this disease can often lead to a situation of loss of ability to make decisions. Therefore, anticipating these situations by enhancing skills in moments of stability may be the only opportunity to achieve their active participation.

The tools designed for decision-making in potential disability scenarios, the Advance Instructions, despite being valuable instruments, present limitations that hinder their application, especially in the field of mental health, undermining the possibilities of participation of these patients. As an opportunity, we propose the Advance Care Planning model, which is a process that encourages and validates people's experiences and values, encourages their active and responsible participation through patient - professional deliberation, offering the necessary support to really exercise their autonomy.

Keywords: Advance Care Planning, Decision Making, Autonomy, Mental Health, Competency, Capacity.



Consideraciones iniciales. Hechos y derechos sobre la participación del paciente en salud mental.

A la luz de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (1), Básica reguladora de la autonomía del paciente (LAP), se consolida al menos en el marco teórico-legal la inclusión del paciente en los procesos de toma de decisiones sanitarias. Uno de los elementos clave que nos brinda esta Ley, es la materialización del principio de autonomía en herramientas concretas: **El Consentimiento Informado (CI) Art 8 y las Instrucciones Previas (IP) Art 11.**

El paciente, cuando es **competente**¹, puede ejercer su autonomía mediante el Consentimiento Informado. Si en cambio, por razones circunstanciales o de enfermedad carece de esta competencia, puede ejercerla de forma indirecta, a través de representantes o mediante las Instrucciones Previas, que son instrumentos que actúan como una extensión del consentimiento informado, en las que los pacientes, anticipándose a una situación de pérdida de capacidad, dejan constancia sobre sus preferencias respecto a los cuidados que desearían recibir cuando ya no puedan expresarse por sí mismos (2).

Que el paciente sea o no *capaz de hacer o competente*, se postula entonces como un criterio que determina la forma de ejercer su autonomía. Sin embargo, esto que en apariencia parece fácil de decir, resulta complejo de aplicar en la práctica asistencial, donde las personas con dificultades para hacerse cargo de sí mismas de forma independiente encuentran barreras en lugar de apoyos.

El ámbito de la salud mental refleja uno de estos difíciles escenarios. La propia naturaleza de estas enfermedades puede limitar, en algunas circunstancias, las aptitudes del paciente para decidir por sí mismo debido a la intensidad de la sintomatología, al deterioro cognitivo (procesos de atención, almacenamiento de información, etc.), a la falta de conciencia de enfermedad, y a muchos otros factores asociados (3,4). A esta dificultad hay que añadirle el arraigado estigma que hace que se cuestione casi por defecto su capacidad para decidir sobre sus tratamientos, intervenciones sanitarias, e incluso sobre sus vidas (5). Todo ello, genera una percepción de inhabilidad tan fuerte en los pacientes, que en su inmensa mayoría, los propios enfermos piensan que carecen de derecho de autodeterminación en materia de salud (6,7).

Las consecuencias no se quedan en las meras percepciones, sino que se ven reflejadas en la inequidad de sus oportunidades de participación. Las herramientas de las que se disponen para casos en los que se tiene limitada la capacidad para tomar sus propias decisiones, orientadas a la expresión anticipada de preferencias y voluntades, como pueden ser las IP, son en el ámbito de la salud mental un planteamiento teórico más que recurso real. El recurso que se emplea generalmente es el *juicio sustitutivo*, a través de familia o figuras tutelares, que suelen actuar en criterio del *mejor beneficio* del paciente y no siempre tienen en cuenta preferencias o valores de éste (8). Esta situación es disonante con los reclamos activistas, textos legales de organismos de derechos humanos (9) y un número creciente de estudios que señalan la importancia del refuerzo de la autonomía personal en la recuperación de las personas con trastorno mental grave (10).

Abordar las barreras que limitan las oportunidades de participación de los pacientes que padecen un trastorno mental resulta crucial para poder comprender el fin último de este trabajo. Lejos de ocultar o minimizar las dificultades que presentan los pacientes a razón de su enfermedad, el propósito es reflexionar sobre la respuesta que estamos dando los profesionales e instituciones a las personas que tienen o puedan tener menoscabada su capacidad para la autonomía, y plantear la posible necesidad de un ajuste que permita equilibrar sus oportunidades de participación.

Barreras a la participación.

1. Centrar las oportunidades de participación en una limitada concepción de competencia.

Uno de los elementos clave en la participación e influencia en los procesos sanitarios es la determinación de la capacidad de hecho o competencia del paciente para tomar la decisión clínica en cuestión (11). Se tiende a pensar que la evaluación de la competencia es una cuestión enfocada sólo a las personas afectadas de un trastorno mental (12), olvidando que cualquier persona independientemente de su padecimiento o situación es susceptible de perder competencias. Algunos autores defienden que el propio hecho de enfermar menoscaba la autonomía (13), ya que la carga física y emocional puede entorpecer la comprensión de la información y ponderación de los riesgos - beneficios del tratamiento, apreciación de las alternativas, por no hablar del contexto socio-familiar que inevitablemente condiciona a las personas a la hora de decidir.

La capacidad para tomar decisiones se presupone a las personas mayores de edad salvo duda razonable o sentencia de incapacitación legal, pero incluso en estos últimos se ha de precisar el grado de capacidad. El objetivo de esta valoración es doble, por un lado ayudar a la persona a protegerse de decisiones no competentes y por otro potenciar las competencias existentes. Sin embargo, este último suele quedar eclipsado por el primero.

La evaluación se lleva a cabo siempre que se presenten cambios bruscos del estado mental (ya sea por alteraciones psíquicas, metabólicas, neurológicas, intoxicaciones etc), rechazo a tratamiento médico escasamente argumentado, participación en investigación clínica, y en los últimos años se incluye para la determinación de unas IP (14). Los procedimientos incluyen la exploración y juicio clínico apoyada en algunos instrumentos como Mac-Cat (15) que se configura en torno a cuatro ejes:

1. Comprensión de la enfermedad, de los riesgos, de los beneficios del tratamiento.
2. Apreciación de la situación de la enfermedad y del objetivo general del tratamiento.
3. Razonamiento consecuencia de la elección.
4. Elección de una decisión.

La evolución del concepto de competencia nos invita a trascender la obsoleta visión dicotómica - estática de *"todo o nada"*, *"plenamente capaz/incapaz"* para advertir la presencia de un espectro que además puede ser fluctuante a lo largo del tiempo, generando situaciones de mayor o

menor grado de competencia. Escenarios en los que además de las capacidades racionales o cognitivas de las que se disponga, importan la situación o acto concreto sobre el que se quiera decidir, el entorno y los apoyos de los que se disponga (16).

Así por ejemplo, la incapacidad total en el caso de un paciente psiquiátrico es poco habitual. En estos casos son más frecuentes las situaciones intermedias, como podría ser la persona con plena *capacidad legal* que en un momento dado pueda ser valorada a juicio clínico *incapaz de hecho* para tomar determinadas decisiones, o la situación contraria, un paciente con sentencia de incapacidad que sea *capaz* de tomar ciertas decisiones. Sin embargo, la respuesta jurídica que se les ha brindado tradicionalmente a las personas que presentan dificultades en este sentido, ha sido la sustitución de su juicio mediante tutores o guardadores, que por lo general actúan en *beneficio y mejor interés del paciente*. Pero estas medidas pueden, paradójicamente, minar sus oportunidades de participación, ya que esta perspectiva centra el reconocimiento de la discapacidad en las dificultades, estableciendo límites en lugar de ofrecer los apoyos y oportunidades que permitan potenciar el conjunto de capacidades de las que disponga, de manera que puedan desempeñar por ellos mismos, el mayor grado de autonomía que le sea posible (17).

No se trata de demonizar el criterio del *mayor beneficio o del mejor interés*, que consiste en desplazar a la persona en la toma de decisiones cuando es *incapaz*, y buscar sólo aquello que más le beneficia (Convenio de Oviedo, artículos 6.1 a 6.3) (18), sino en saber que esto sólo está justificado para lo estrictamente necesario, y en la medida de lo posible la persona afectada tomará parte de acuerdo con lo que le permita su situación personal. Siguiendo a Simón Lorda (19), las posibilidades preferentes serían:

1. Indagar sobre las preferencias del paciente si está en condiciones de hacerlo por sí mismo.
2. Si no lo estuviera, consultar IP si dispusiera de ellas.
3. De no ser posible, entonces se incorporan los representantes que actuarán *como el paciente lo haría de ser aún capaz*, a través del juicio verdaderamente representativo, para lo que se necesita conocer de antemano los valores y proyecto vital del representado.
4. Y sólo si ninguna de estas opciones fuera posible, entonces el representante y profesional podrá actuar de acuerdo *con el mayor beneficio* de la persona incapaz.

2. La forma de entender la autonomía

Desde el enfoque liberal que acompaña nuestro contexto sociocultural se ha generado una expectativa de autonomía más próxima a la autosuficiencia e independencia que tiene dificultades en considerar que en la condición humana coexisten autonomía, vulnerabilidad e interdependencias (20).

Hasta ahora, los profesionales sanitarios solemos atender la autonomía desde su concepción *negativa - de no interferencia*, que se refiere a la imposibilidad de que las acciones de una persona sean coartadas por otros. Sin embargo, se tiende a obviar la condición positiva - de acción del derecho de autonomía, que apunta al fortalecimiento de la elección autónoma de los sujetos. Pero, exigir que el paciente se

responsabilice de sus decisiones sin garantizar las condiciones mínimas necesarias para que puedan tomarse de una forma realmente autónoma genera una situación arriesgada en todo caso, pero aún más evidente en el caso de las personas con dificultades para valerse por sí solas. Leer un texto incomprensible ya es difícil para cualquiera, pero lo es más si además se le exige al miope que lo entienda sin lentes.

Desde un enfoque relacional de la autonomía, Anderson (21) señala "Las capacidades de ser autónomo se aprenden con y de otros, y **pueden tanto potenciarse como inhibirse**. Se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social"

Bajo este prisma, adecuar la atención sanitaria en torno a autonomía - beneficencia - no maleficencia se convierte en un complejísimo reto para los profesionales. Y en un contexto en el que tradicionalmente se ha omitido la voz de los pacientes, donde el imperativo de su autonomía surge más desde la legalidad y la ética que desde el reconocimiento clínico, es fácil caer en la polarización posturas: por un lado, un proteccionismo que resta injustificadamente las oportunidades de autonomía del paciente para salvaguardar su bienestar, y por otro lado un autonomismo obcecado, entendido desde la inhibición del profesional, que da lugar a decisiones poco asesoradas y "a ciegas", acto tan cuestionable como el propio paternalismo (22).

Este enfoque tan reduccionista, se pone de manifiesto en la forma en la que se han tratado los instrumentos de autonomía del paciente, focalizando la atención en los documentos, y olvidando la importancia de los **procesos y el papel que ejercen los profesionales en los mismos**. Pongamos como ejemplo cómo los consentimientos informados han acabado convirtiéndose más en un acto burocrático de firma de formularios que en el proceso comunicativo entre los profesionales y el paciente para el que estaban pensados. En palabras de Ayala, "desvaneciéndose la cara más humana de las relaciones sanitarias en un modo de relación excesivamente técnico, informativo y contractual"(23).

La situación se repite con las **Instrucciones Previas**. Casi veinte años después de la promulgación de la LAP, con importante desarrollo legislativo pero poca implantación real, siguen siendo las grandes desconocidas tanto para la ciudadanía general como para los propios profesionales sanitarios (24).

En esencia, estas herramientas permiten a la persona expresar en un documento legalmente vinculante, cuando aún dispone de competencia, la manera en que desea ser tratada en caso de no poder decidir por sí misma pudiendo suponer la última ocasión que tienen los pacientes para influir en las decisiones sanitarias. Esta información cobra especial relevancia cuando se tienen que tomar decisiones de forma rápida en un contexto en el que los profesionales no han tenido la oportunidad de conocer previamente al paciente (25), y entre sus características cabe mencionar:

-El otorgante ha de ser mayor de edad, con capacidad jurídica y de hecho en el momento de realización.

-Se puede nombrar un representante que actuará como interlocutor ante el equipo sanitario, ayudando a interpretar las IP.

-Su mayor efectividad se encuentra en el ámbito de las enfermedades crónicas o final de la vida en las que se espera precise un alto grado de asistencia y puede de-

¹Que pueda legítimamente participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, porque posee las aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal. La competencia, tienen que valorarla los profesionales sanitarios. LBRAP.

teriorarse su capacidad.

-Su contenido no ha de ser contrario a la Ley vigente ni suponer medidas que estén contraindicadas. Puede incluir deseos y rechazos, no sólo respecto a tratamientos o intervenciones concretas, sino a cuidados o atención, por ejemplo, a quién dirigir la información, quién le gustaría que le acompañase, preferencias sobre lugar de tratamiento o profesionales.

-En versiones más actuales, se ha añadido la posibilidad de reflejar la **historia de valores**, en la que el paciente deja constancia de aquello que considera de gran valor en su vida y que debería tenerse en cuenta a la hora de atenderle.

-No es un documento estático, pues puede ser modificado o revocado cuando el paciente lo desee o cambie su situación.

-El supuesto de hecho que marca el inicio de su uso es la declaración de incompetencia. Por ello, siempre que el paciente esté en condiciones, se atenderá a la voluntad expresada por él mismo.

-Ha de quedar recogido en su historia clínica y en el Registro Nacional de Instrucciones Previa. En nuestra comunidad, se aceptan también el documento registrado ante notario o tres testigos.

Teniendo en cuenta esto y pese a ser una herramienta de gran valor, su escaso uso da pistas de sus limitaciones (26,27):

-El desconocimiento tanto por parte de los profesionales sanitarios, como de los ciudadanos sobre qué son y para qué sirven las IP.

-El formato tipo formulario genérico que han ido adoptando dificulta su interpretación en las complejas situaciones clínicas

-La difícil coordinación entre diferentes servicios, sumado a que la Historia Clínica electrónica ha tardado en facilitar el acceso y consulta de las IP

-La falta de cultura de planificación o el tabú en torno a la enfermedad, el deterioro, la muerte.

Aun así, su principal problema ha sido la desvinculación de estos procedimientos de la asistencia clínica. La creencia en que el respeto de la autonomía pasa solo por el respeto de las voluntades de las personas ha hecho que estas herramientas se desarrollen desde la unilateralidad del paciente, olvidando la necesidad de espacios de reflexión, clarificación y apoyo por parte de los profesionales, ya que es desde la comunicación y bidireccionalidad donde adquieren sentido y su verdadero potencial de salvaguarda de la autonomía.

En una iniciativa que trata de acortar la distancia entre estos extremos mencionados, en los últimos años, se ha recomendado la progresión de las IP hacia procesos de **Planificación Compartida de la Atención (PCA)** que desde la toma de decisiones compartida paciente - familia - profesional, procuran esos espacios de comunicación y fortalecimiento de las relaciones de atención y cuidado al hilo de la evolución de la enfermedad. Merecen especial atención las experiencias internacionales (28) como Respecting Choices (29) o Let Me Decide (30), y nacionales, entre las que des-

tacan Cataluña (31,32), País Vasco (33-35) y Andalucía (36), que han inspirado en Canarias la creación de un Grupo de Trabajo sobre Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV) (37), término con el que se nombran las IP en esta comunidad, que pretende acercar estos recursos a ciudadanos y profesionales para que sean tratados como auténticas herramientas de trabajo más que sólo como mínimos legales. De tal manera que para los profesionales, garantizar la autonomía no consista en asegurarse de que el paciente finalmente decida sino en garantizar las condiciones mínimas para que pueda participar. Por ello los profesionales no pueden limitarse sin más a cumplir con requisitos legales sino esforzarse por conseguir una comunicación eficaz con el paciente, en la que ya no cuentan sólo los hechos clínicos (diagnóstico - pronóstico), sino que importan los valores del paciente.

No perdemos de vista que estas herramientas se han centrado fundamentalmente en la pérdida de capacidad al final de la vida, existiendo un moderado desarrollo en aspectos como las enfermedades neurodegenerativas, oncológicas, o enfermedades crónicas como EPOC o insuficiencias renales en las que se prevé que el desenlace va a requerir gran asistencia (38). También, en Testigos de Jehová, que por lo general lo emplean para reflejar rechazos a determinadas intervenciones. Incluso se han contemplado para el inicio de la vida con los planes de parto. Sin embargo, en nuestro país carecemos por completo de una experiencia en el contexto de pérdida de capacidad en la que pueden encontrarse las personas con enfermedad mental en algún momento de sus vidas. No hay argumento ético para esta vacío, y es algo que no ha de pasarse por alto en el desarrollo de estas propuestas de atención, aunque sí conviene tener en cuenta las particularidades de este escenario.

La existencia de dos marcos legales enfrentados, el de protección y el de respeto a la autonomía hace que se produzcan dilemas éticos y problemas prácticos. El cuestionamiento de la capacidad para ejercer esta autonomía y la creencia de que el contenido de unas IP en Salud Mental se centrarán en rechazos a tratamientos afectando directamente al pronóstico de la enfermedad han actuado de contrapeso para su desarrollo (39). Por ello, cobra en este ámbito más importancia si cabe el rol de acompañamiento y asesoramiento que puede ejercer el profesional a la hora de lograr respetar y promocionar la autonomía del paciente en momentos de vulnerabilidad (40).

Oportunidades de participación.

1. Planificación Compartida de la Atención (PCA)

El contexto de una desestabilización psicopatológica a menudo supone una ruptura en el proyecto de vida de las personas con trastorno mental, y se pierde en muchas ocasiones la posibilidad de intervenir por estar en entredicho la capacidad de decisión. Es por ello que decisiones importantes para la vida de estas personas suelen ser tomadas por terceros, existiendo una sensación de pérdida de control y vulneración. Por ello, la idea de planificar anticipadamente la atención en salud mental no es algo nuevo. En el ámbito anglosajón, desde Thomas Szasz, en 1982, "psychiatric will" (41) que apoya que los periodos de estabilidad se pueden aprovechar para pactar la atención, a los "contratos Ulises" y las "Crisis Cards", iniciativas que desarrollan los propios pacientes declarando sus preferencias, hasta los "Join Crisis Plans" que contempla negociaciones con el profesional en el caso de una recaída, aunque se han quedado en intentos

de respuesta a esta situación (42).

En el contexto de las decisiones relacionadas con la salud, y en especial la salud mental, parece claro que desde el marco de **decisiones compartidas** es donde se tiene más oportunidades de respetar los derechos de los pacientes (43). Resaltamos el valor de papel del profesional sanitario, que comprendiendo el derecho de autonomía no únicamente como el respeto en las decisiones clínicas sino también como el deber de promover y potenciar la autonomía, no abandona al paciente sino que amplía sus oportunidades de participación, potenciando capacidades a través del acompañamiento y asesoramiento honesto de tal forma que el paciente pueda participar si lo desea, del mayor grado de autonomía que le sea posible.

Desde la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA) (44) se refieren a PCA como:

Un proceso **deliberativo, relacional y estructurado**, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Promueve la **toma de decisiones compartida** en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir (44).

Hablamos de un cambio de modelo no sólo de la relación profesional-paciente sino de la propia asistencia. Entendiendo la atención no como un acto puntual, reactivo a la necesidad o demanda, sino que, al hilo de la evolución de la enfermedad se propone acompañar al paciente en sus distintos estadios. Aquí, se puede comprender y abordar esa probable fluctuación de la competencia que se ve mermada en momentos de descompensación psicopatológica, pero que se restablece en momentos de estabilidad. Por ello, ante la alta probabilidad de procesos agudos en el futuro que limiten sus competencias, cobra tanto valor la planificación en esos momentos de estabilidad para potenciar las competencias y ofrecer oportunidades de participación con más garantías de autonomía.

Partiendo de la base de que no disponemos de una experiencia consolidada de PAC-Salud Mental, podríamos tomar como referencia los planteamientos teóricos a estructura de PAC en otros ámbitos que proponen (45,46):

1. **Fomentar conversaciones:** El proceso empieza invitando al usuario a participar en el diseño de su propio plan de atención proyectando su vida en una situación de incapacidad y aún así no perder opción de influir. Este aspecto ya es valioso en sí mismo, pues el mero ejercicio de reconocimiento de las etapas de la enfermedad, del cuidado y la propuesta de diálogo transversal, es un elemento favorecedor del proceso terapéutico (47).

Es trascendental el momento de plantear estas conversaciones. Partiendo de la estabilidad clínica se ha de optimizar aquellos momentos en los que el paciente está más permeable o en confianza con el profesional.

2. **Conocer valores, vivencias, temores.** Mediante la entrevista semiestructurada se busca la narrativa sobre experiencias previas de enfermedad, su idea de calidad de vida, preocupaciones o temores

en relación con la asistencia. Se evalúa la respuesta emocional y aptitudes para el proceso deliberativo. En este punto, se ofrece la oportunidad de incluir a la familia y se refuerza el papel del representante. Se aclaran cuestiones sobre PCA.

Aspectos como la falta de competencia o la falta de conciencia de enfermedad, pueden impedir que las decisiones sean libres y voluntarias, frenando el avance del proceso. Por lo que se ha de partir de una mínima capacidad y conciencia de vulnerabilidad y las consecuencias que se derivan de cuidarse y dejarse cuidar (48). No obstante, la esquizofrenia no necesariamente daña la competencia, por lo que antes de presuponer que hay que decidir por los pacientes ha de verificarse sus capacidades en una evaluación integral(49-52).

3. **Identificar preferencias:** "actuaciones que me hacen sentir bien /mal", quién quiere que le acompañe, preferencias respecto a tratamientos, actuaciones terapéuticas, hábitos personales. Se identifican situaciones clínicas concretas clarificando las alternativas, mediante un proceso deliberativo y adaptado al paciente, donde también tiene cabida la familia. También se aclara el papel del representante, como interlocutor no como sustituto, y qué persona podría decidir respecto a diferentes cuestiones. Las preferencias respecto a los tratamientos y al internamiento de los pacientes psiquiátricos, frente a la creencia de muchos profesionales, suelen ajustarse a los estándares de buena práctica clínica. Merece la pena recordar que el proceso no se centra sólo en tratamientos sino que aborda la globalidad de la atención, y llama la atención que la inmensa mayoría de los pacientes manifiestan en sus preferencias que quieren "ser tratados con respeto" (53,54).

4. **Registro, evaluación y comunicación:** Las preferencias se registran en la Historia clínica, debiéndose actualizar ante cambios en la situación clínica. Es relevante saber que se acude al plan cuando el paciente es declarado incapaz, por lo que, tras valorar la capacidad paciente se localiza al representante, y en situaciones no previstas, se tomarán como referencia la historia, valores y al representante.

La evidencia sobre decisión compartida en salud mental, refleja mejora en las relaciones de comunicación profesional-paciente, favoreciendo aspectos como información, conocimiento de la enfermedad y responsabilidad en su proceso, aumentando la satisfacción del usuario con la atención. Menos solidez aportan en los resultados de salud como recaídas o ingresos. (53,54)

Por otra parte, merece la pena considerar que las posibilidades de PAC no se limitan sólo al ámbito de una descompensación psicopatológica sino al hilo de la atención planificada y no sólo reactiva, puede aplicarse en el difícil escenario de la comorbilidad del trastorno mental con enfermedades de mal pronóstico como las oncológicas (55). Sería una oportunidad para conocer con antelación los valores y preferencias del paciente y así ofrecer el cuidado más respetuoso posible.

Incluir la realidad de la enfermedad mental en los modelos de PCA parece un paso muy necesario. Cataluña y Andalu-

cía lo plantean y así se impulsará desde el grupo de trabajo en Canarias, antes mencionado.

2. Re-capacitar la autonomía.

Aceptar la condición humana que en palabras de López Fraguas (20) es *“aceptar el carácter dependiente pero querer poner esa dependencia bajo control”*. Implica no ocultar o minimizar una realidad que es innegable: las dificultades o discapacidades forman parte de nuestra naturaleza. Se trata tal vez de ver qué hacemos para que las oportunidades de independencia no queden fuera del alcance de las posibilidades personales.

Esto puede quedar más claro si analizamos la trayectoria del enfoque de atención a las necesidades psicosociales y problemas psiquiátricos que se ha ofrecido en nuestro entorno. Inicialmente, desde el modelo individual, que coloca a la discapacidad en la persona ofrecía como respuesta el internamiento en instituciones. A este modelo le sucede el modelo médico-rehabilitador, que ha considerado a la discapacidad como *“...una condición negativa que debe ser erradicada”* a través del acercamiento, en la medida de lo posible, a la normalidad biomédica (56). Pasada la segunda mitad del siglo XX, fruto de los cambios sociales y culturales que atravesaba el mundo, permitieron expandir la óptica hacia las condiciones que producen la discapacidad, más allá de la propia enfermedad, hablamos de la pobreza, la discriminación, la segregación, los prejuicios, el paternalismo y la degradación de la condición humana (57). En suma, la proliferación de los movimientos de usuarios ha contribuido a guiar a los servicios de Salud Mental hacia modelos de empoderamiento-recuperación (52), que considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, no sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) sino por sí mismas.

Merece la pena tomar en consideración la propuesta de Sen *“El conjunto de capacidad”* que es el formado por *“todos los funcionamientos al alcance de la persona y que así engloba sus diferentes formas y estilos de vida posibles”* (58). Este conjunto de capacidad lo conforman no sólo las propias capacidades de la persona, sino también los apoyos y recursos que se pongan a su alcance. O en su defecto, como propone el modelo social de Discapacidad *“la mayor parte de la discapacidad no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades”* (59)

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece un nuevo marco para este reconocimiento en las personas con enfermedad mental (60). Una de las recomendaciones propuestas es revisar las normas que regulan los procedimientos para la modificación de la capacidad de obrar, la tutela y la curatela, con el fin de adoptar normas y políticas, mediante las cuales se reemplacen los regímenes de sustitución en la toma de decisiones de la persona, por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas.

En este sentido, y tras la ratificación en España de la CDPD (61), recientemente ha sido aprobada la Ley por la que se reforma la legislación para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (62) Esta nueva regulación insiste en prestar apoyos en lugar de incapacitar, eliminando figuras como la tutela o la patria potestad prorrogada, e introduciendo la figura del defen-

sor judicial, útil en aquellas situaciones de conflicto (63). Se trata de un avance importante a nivel legal para adaptarse a la CDPD, aunque esperemos que, así como ha ocurrido con otras herramientas para la expresión de la autonomía, no se quede en un desarrollo legal sin representación real en la sociedad, y los apoyos propuestos sean algo real para aquellos que las necesitan, y no sólo un superficial cambio de terminología.

El reconocimiento del conjunto de capacidades personales refuerza la libertad que cada uno tiene para desarrollar su vida más allá de las ventajas o desventajas que le acompañen y desprende el justo reconocimiento social de las personas con discapacidad. Por ello, aún pudiendo existir limitaciones sobre la capacidad para el ejercicio pleno de la autonomía, esto lejos de ser un motivo para la privación del derecho a decidir, supone la obligación moral de protección y búsqueda de alternativas (17).

Conclusiones.

Existen valiosas herramientas para la inclusión plena del paciente en la toma de decisiones sobre su salud, en especial el Consentimiento Informado y las Instrucciones Previa, para las que se ha de partir de una situación de competencia del paciente que le permita decidir libremente sobre su salud y cuidados.

Pueden existir muchos escenarios en los que la competencia del paciente se ve cuestionada, y presentar un trastorno mental es uno de ellos. Sin embargo, en este contexto los pacientes encuentran más obstáculos que limitan sus oportunidades de participación en las decisiones sobre su salud. Estas barreras son fundamentalmente centrar las oportunidades de participación únicamente en la competencia del individuo, y una concepción reduccionista del principio de autonomía que olvida el papel del profesional como complemento necesario para ampliar la perspectiva del paciente.

Todas las personas, especialmente las que padecen trastornos mentales pueden presentar grados variables de capacidad, y ser fluctuantes en el tiempo. Pero determinar que una persona es incapaz de decidir no debería nunca suponer la total sustitución de su voluntad. Su voz debe en primer lugar ser escuchada, sus valores tenidos en cuenta y la expresión de sus preferencias de cuidados, especialmente las manifestadas en momentos de mejor capacidad, aun a través de terceros, respetada de la mejor de las maneras posible.

Sólo la incapacidad absoluta (si acaso existiera tal cosa) para expresar sus deseos, o el desconocimiento de ellas (tal vez por una falta de planificación), haría prevalecer el mejor interés por encima de la voluntad del individuo.

Se propone la Planificación Compartida de la Atención como este diálogo útil y necesario para que un individuo pueda tomar decisiones sobre su salud de la forma más autónoma posible, en forma de un proceso deliberativo relacional y estructurado que facilite la reflexión y que sirva este encuentro como un apoyo para aquellos momentos en los que la persona no sea plenamente competente para decidir.

Incluir la realidad de las personas con dificultades de salud mental dentro de este paradigma no es sólo un justo reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho sino una oportunidad de construir sólidos puentes que acerquen a pacientes y profesionales.

Por último, traducir la declaración de intenciones hacia respuestas reales requiere del compromiso de las Administraciones sanitarias para que estos modelos puedan implementarse sin discriminación, con seguridad y sin merma de su validez.

BIBLIOGRAFÍA

- 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 [Internet]. BOE.es BOE-A-2002-22188. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Santos Urbaneja F. Dictámenes sobre conceptos jurídicos y cuestiones relativas a las personas con discapacidad psíquica. In Centro de Estudios Jurídicos; 2017.
- Gorrotxategi M, Cuesta JR. Voluntades psiquiátricas: Una herramienta terapéutica. Norte de salud mental. 2012;10(42).
- Okai D, Owen G, McGuire H, Singh S, Churchill R, Hotopf M. Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. Br J Psychiatry. 2007 Oct;191:291–7.
- Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental: 2019 [Internet]. Confederación Salud Mental España; 2020 [cited 2021 May 17]. Available from: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/informe-derechos-humanos-salud-mental-2019/>
- Deegan PE. Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. Soc Work Health Care. 1997;25(3):11–24.
- Santos Urbaneja F. La autodeterminación frente a los tratamientos médicos en salud mental: aspectos civiles y penales [Internet]. Confederación Salud Mental España. 2012 [cited 2021 May 16]. Available from: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/autodeterminacion-tratamientos-medicos-salud-mental/>
- Ramos Pozón S, Robles del Olmo B. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. Rev Bioética y Derecho. 2020;(49):7–23.
- UN General Assembly. Convention on the Rights of Persons with Disabilities : resolution / adopted by the General Assembly. New York, NY: United Nations; 2007.
- Piltch CA. The role of self-determination in mental health recovery. Psychiatr Rehabil J. 2016 Mar;39(1):77–80.
- Villagrán JM, Ruiz-Granados IL, González-Saiz F. El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad [Internet]. Vol. 34, Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2014. p. 491–506. Available from: <http://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352014000300004>
- Ramos Pozón S. Algunas consideraciones sobre la competencia de los pacientes para crear, usar y revocar un documento de Voluntades Anticipadas en Salud Mental. In: Universitat de Barcelona e Institut Sant Pere Claver, editor. V Congreso Internacional de Bioética Filosofía y Salud Mental. 2015. p. 114–23.
- Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. N Engl J Med. 1990 May 31;322(22):1595–9. lorda
- Berghmans RLP. Capacity and consent. Curr Opin Psychiatry. 2001 Sep;14(5):491.
- Hernando Robles P, Lechuga Pérez X, Solé Llop P, Diestres G, Mariné Torrent A, Rodríguez Jornet Á, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. Rev Calid Asist. 2012 Mar 1;27(2):85–91.
- Mackenzie C, Rogers W, Dodds S. Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy. Oxford University Press; 2014. 318 p.
- Pozón SR. El estigma y la discriminación en la esquizofrenia: ¿ dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo? In: Bioética: justicia y vulnerabilidad. Editorial Proteus; 2013. p. 311–25.
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997., artículos 6.1 a 6.3 [Internet]. BOE.es BOE-A-1999-20638. Oviedo; 4 de abril de 1997 [cited 2021 May 18]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/1>
- Barrio Cantalejo IM, Simón Llorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces. Revista española de salud pública. 2006;80(4):303–15.
- López Fraguas A. Autonomía personal y dependencia. Autonomía Personal. 2010;1:56–61.
- Anderson J. Regimes of Autonomy [Internet]. Vol. 17, Ethical Theory and Moral Practice. 2014. p. 355–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10677-013-9448-x>
- Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2008;28(2):327–50.
- Pérez Ayala M. Claves éticas en el tratamiento clínico-comunitario de personas con esquizofrenia. Revista de Bioética y Derecho. 2017;(41):171–86.
- Barrio Cantalejo IM, Simón Llorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. 5 [Internet]. 2004; Available from: https://www.researchgate.net/profile/Pablo_Simon_Lorda/publication/260795661_De_las_Voluntades_Anticipadas_o_Instrucciones_Previas_a_la_Planificacion_Anticipada_de_las_Decisiones/links/0f31753255a6946c46000000/De-las-Voluntades-Anticipadas-o-Instrucciones-Previas-a-la-Planificacion-Anticipada-de-las-Decisiones.pdf
- Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, del Carmen Rodríguez González M. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. Enfermería Clínica. 2008 Jan 1;18(1):11–7.
- Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. Patient Educ Couns. 2014 Sep;96(3):281–6.
- Person centered care [Internet]. 2019 [cited 2021 May 18]. Available from: <https://respectingchoices.org/>
- Let me decide [Internet]. Home instead. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.homeinstead.ie/elderly-care-resources/let-me-decide>
- Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades. Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades [Internet]. Generalitat de Catalunya; 2016. Available from: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/guia_pda_definitiva11.pdf
- Lasmarias Martínez C. La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. Health, Aging & End of Life. 2017;2(1):127–37.
- Saralegui I. Planificación Compartida de la Atención. Voluntades Anticipadas [Internet]. XXIX Congreso Comunicación Salud; 2018; Santiago de Compostela. Available from: <https://semfyc.eventszone.net/cys2018/uploads/docs/TALLERES%20Y%20MESAS/MESA7.Planificaci%C3%B3n%20compartida.Saralegui.pdf>
- Saralegui I. La muerte digna: visión actual y de futuro [Internet]. 18o Congreso de la SEAUS. La atención al final de la vida: un derecho de la ciudadanía.; 2017; Valencia. Available from: <https://www.seaus.net/images/stories/18Congreso/saralegui.pdf>
- Buenas prácticas en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. Año 2015 [Internet]. [cited 2021 May 17]. Available from: https://www.mscbcs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP_PALIATIVOS_2015.htm
- Junta de Andalucía. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para profesionales. Junta de Andalucía C de S y. BS, editor. 2013.
- Consejería de Sanidad. Manifestaciones Anticipadas de Voluntad [Internet]. Gobierno de Canarias, Consejería de Sanidad. [cited 2021 Jun 15]. Available from: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/>
- Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med Paliativa. 2016 Jan 1;23(1):32–41.
- O'Callaghan Muñoz X. Salud mental y derecho civil: encuentros y controversias. Psicopatología Clínica Legal y Forense. 2004;4(1):23–45.
- Foti ME, Bartels SJ, Merriman MP, Fletcher KE, Van Citters AD. Medical advance care planning for persons with serious mental illness. Psychiatr Serv. 2005 May;56(5):576–84.
- Szasz TS. The psychiatric will: A new mechanism for protecting persons against "psychosis" and psychiatry [Internet]. Vol. 37, American Psychologist. 1982. p. 762–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066x.37.7.762>
- Szmukler G, Dawson J. Commentary: toward resolving some dilemmas concerning psychiatric advance directives. J Am Acad Psychiatry Law. 2006;34(3):398–401.
- Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. 2006 Mar;60(3):301–12.
- Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención [Internet]. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://aepca.es/>
- Saralegui I, Lasmarias C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. 2018;87–9.
- Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya [Internet]. Departament de salut. 2018 [cited 2021 May 29]. Available from: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/fites-ppac-2015-2018.pdf
- Morrissey F. Advance directives in mental health care: hearing the voice of the mentally ill. Medico Legal Journal of Ireland [Internet]. 2010;16(21). Available from: <https://aran.library.nuigalway.ie/bitstream/handle/10379/1146/Medico%20Legal%20Journal%20Article.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Torralla F. Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Institut Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mafre Medicina; 2002.
- Wong JG, Clare ICH, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of people with a "mental disability" to make a health care decision [Internet]. Vol. 30, Psychological Medicine. 2000. p. 295–306. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/s0033291700001768>
- Jeste DV. Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview [Internet]. Vol. 32, Schizophrenia Bulletin. 2005. p. 121–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/sbj001>
- Palmer BW, Jeste DV. Relationship of individual cognitive abilities to specific components of decisional capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. Schizophr Bull. 2006 Jan;32(1):98–106.
- Ramos Pozón S. Person centered-care and recovery: Could it be used for obtaining a humanized health care? Rev Psiquiatr Salud Ment. 2017 Jul 1;10(3):179–80.
- Backlar P, McFarland BH, Swanson JW, Mahler J. Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. Adm Policy Ment Health. 2001 Jul;28(6):427–41.
- Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Ferron J, Wagner HR, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. Am J Psychiatry. 2006 Nov;163(11):1943–51.
- Huang H-K, Wang Y-W, Hsieh J-G, Hsieh C-J. Disparity of end-of-life care in cancer patients with and without schizophrenia: A nationwide population-based cohort study. Schizophr Res. 2018 May;195:434–40.
- Ferrante C. El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. 2017;
- Palacios A. El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. Rev Colomb Cienc Soc. 2017 Jan 1;8(1):14.
- Sen A. Human Rights and Capabilities [Internet]. Vol. 6, Journal of Human Development. 2005. p. 151–66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/14649880500120491>
- Maldonado V, Jorge A. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Bol Mex Derecho Comp [Internet]. 2013; Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci_arttext&lng=pt
- Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 2006 [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659 [Internet]. BOE.es BOE-A-2008-6963. 21 de abril de 2008 [cited 2021 May 24]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1>
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica [Internet]. BOE.es - BOE-A-2021-9233. [cited 2021 Jun 15]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8>
- Notas de prensa - Congreso de los Diputados [Internet]. Notas de prensa - Congreso de los Diputados. 2021 [cited 2021 May 24]. Available from: https://www.congreso.es/notas-de-prensa?p_p_id=notasprensa&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view¬asprensa_mvcPath=detalle_notasprensa_notald=39669