

Josep Ramos Montes

Psiquiatra. Experto en Planificación de servicios de salud mental. Máster en Bioética. Comités de Bioética de Catalunya y de Servicios Sociales de Catalunya. CEA Parc Sanitari Sant Joan de de Déu. ERESS ALLEM (Lleida).

[josepramosmontes@gmail.com](mailto:josepramosmontes@gmail.com)

### Resumen

Las características de la evolución de los trastornos mentales más graves, en los que sea previsible la aparición de crisis agudas que pueden disminuir la competencia de la persona para tomar decisiones, están provocando, en algunos países, el intento de aplicar, en el ámbito de la salud mental, el modelo de la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) para las situaciones de enfermedades somáticas. Basada en el paradigma de la Atención Centrada en la Persona, la PDA podría mejorar significativamente la autonomía y las capacidades de las personas afectadas, pero es necesario tener presentes las diferencias entre las dos aplicaciones y los conflictos éticos que podrían comportar.

### Palabras clave

atención centrada en la persona, Salud Mental, Planificación de Decisiones Anticipadas, Documento de Voluntades Anticipadas, Preferencias

### Abstract

The evolving characteristics of more serious types of mental disorders, where it can be foreseen that acute crises or episodes may appear and which can diminish the capacity of the affected person to make decisions, has in some countries led to attempts in applying an anticipated decision-planning model (ADP) in somatic illnesses. This model is based on the Person-Centered Care paradigm (PCC) and by using Anticipated Decision Planning, significant improvement in patient autonomy can be attained; it is necessary however to be aware of the differences between the two applications and the ethical conflicts that may arise.

### Keywords

person-centred care - Mental Health - Anticipated Decision Planning - Advanced Directives Certificate - Preferences

# La planificación de decisiones anticipadas en salud mental y adicciones

## Introducción

La evolución de la relación asistencial en el contexto sanitario de un modelo paternalista a otro basado en el principio de autonomía, supone el derecho del paciente a tomar decisiones sobre su propia salud con base en su proyecto de vida, sus convicciones y sus valores. Este derecho se ejerce cuando, después de valorar la información pertinente, se expresa el consentimiento para una intervención diagnóstica o terapéutica.

Pero este principio general puede cuestionarse cuando se trata de pacientes menores de edad, de personas que se encuentran en un estado de limitación de la conciencia o con trastornos mentales graves con síntomas activos, de personas con trastornos cognitivos de cierta intensidad o de personas con discapacidad intelectual significativa, en la medida que puedan estar influidas de manera evidente, en este momento, por limitaciones psicológicas para analizar de manera adecuada una determinada situación personal o una decisión clínica.

En algunos de estos casos, las personas pueden tener serias dificultades para reconocerse afectadas por la limitación o la enfermedad. Por otra parte, muchos trastornos mentales graves evolucionan de forma discontinua, por episodios o fases. A los períodos de compensación clínica, en los que la persona se siente recuperada en ma-

La evolución de la relación asistencial en el contexto sanitario de un modelo paternalista a otro basado en el principio de autonomía, supone el derecho del paciente a tomar decisiones sobre su propia salud con base en su proyecto de vida, sus convicciones y sus valores

yor o menor medida, reponiendo gradualmente su funcionamiento mental habitual, les siguen rupturas críticas o agudas, donde los síntomas de la enfermedad reaparecen, también en diversos grados. En otros casos, la frecuencia y la intensidad de los episodios agudos, el correlato biológico del trastorno, propio de cada individuo, las consecuencias a largo plazo de tratamientos farmacológicos poco elaborados, o la falta de intervenciones rehabilitadoras centradas en la persona, pueden dar lugar a los llamados *síntomas negativos*, que expresan un estado general de pasividad, falta de motivación y funciones mentales en general apagadas o deficitarias.

Tanto en las situaciones de crisis agudas como en algunas fases de gra-

ve deterioro psicosocial, aunque de formas distintas, la capacidad para decidir sobre la propia vida puede estar afectada. Debería ser un objetivo terapéutico primordial ayudar a la persona a protegerse contra las decisiones «no competentes» en estas situaciones, y también potenciar las capacidades y vínculos que aún pueden conservar. Por todo ello, es tan importante planificar con el paciente la atención que necesita en la actualidad y en el futuro.

### La atención centrada en la persona

No hay una definición única y consensuada sobre el concepto de «Atención centrada en la persona» (ACP), ni hay acuerdo sobre el origen del concepto. En 1988, el Picker Institute introdujo el término «atención centrada en el paciente», que después ha evolucionado hacia «la persona», y describió los ocho principios que mejor definen la calidad asistencial desde la perspectiva de los pacientes:

1. Respeto por los valores, las preferencias y las necesidades de los pacientes.
2. Recibir los servicios de manera coordinada e integrada.
3. Disponer de información relevante de forma clara y comprensible.
4. Conseguir la máxima calidad de vida posible, con especial atención al alivio del dolor.
5. Disponer de soporte emocional para afrontar el miedo y la ansiedad.
6. Implicar a familiares y amigos en el proceso del paciente en la medida en que éste lo considere oportuno.

7. Recibir atención continuada independientemente del punto de atención.

8. Obtener la máxima accesibilidad posible a los servicios prescritos.

En 2008, la Organización Mundial de la Salud, en su informe sobre la salud en el mundo, sitúa la ACP como uno de los cuatro principios básicos para la mejora de la salud, junto con la cobertura universal, la salud pública (entendida como salud en todas las políticas) y el liderazgo para situar la salud como eje fundamental de las comunidades y los países. El informe enfatiza que los valores de la Atención Primaria de Salud en pro de la salud para todos requieren que los sistemas de salud «pongan a las personas en el centro de la atención sanitaria».

National Voices, una coalición de más de 150 organizaciones *non profit* —sin ánimo de lucro— formada en Inglaterra en 2008, con un rol destacado en

la representación de pacientes y usuarios de servicios ante sus gobiernos, definió el concepto de ACP en 2013 de una forma muy directa: «Puedo planificar mi atención con las personas que trabajan juntas para entenderme a mí y a mi cuidador o cuidadores, dándome el control y facilitándome los servicios para alcanzar los objetivos que son importantes para mí». National Voices pretende conseguir «sistemas de salud y atención centrados en la persona. Esto significa que la atención está coordinada, las personas controlan las decisiones sobre su salud y todos tienen un acceso justo a la atención y al soporte».

El Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIASIS),<sup>1</sup> un programa del Departamento de Salut de la Generalitat de Catalunya que se orienta a promover la integración entre los servicios sanitarios y sociales en la atención a la cronicidad, define la ACP como «la atención que pone a la persona en el



centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y sus derechos, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias, contando con su participación activa en condiciones de igualdad, en la planificación, el desarrollo y la evaluación en el proceso de atención».

Efectivamente, la ACP comporta un modelo de gestión del caso: El Plan Terapéutico Individualizado (PTI) es la herramienta que determina el conjunto de objetivos terapéuticos y las intervenciones que se han de realizar, incorporando el derecho de las personas a participar activamente en las decisiones sobre cuáles deben ser las intervenciones. Estas intervenciones, además de indicadas (adecuadas, eficaces y eficientes), han de ser apropiadas a los valores o a la visión de la vida que tiene la persona usuaria. Lo escribió Angela Coulter en 2011 en una publicación de The King's Fund: «*No decision about me, without me*» (No toméis ninguna decisión sobre mí sin mi opinión).

### La Planificación de decisiones anticipadas (PDA) y el Documento de voluntades anticipadas (DVA) en el ámbito general de la salud

La Planificación de Decisiones Anticipadas (en inglés Advance Care Planning) representa una concreción del paradigma de la ACP. Se basa en una filosofía de enfoque de las decisiones sanitarias al final de la vida que apareció en Estados Unidos a mediados de los años 90 y hoy es una herramienta consolidada en los sistemas sanitarios de algunos países, especialmente de cultura anglosajona. En Catalunya se ha definido la PDA como *un proceso deliberativo y estructurado mediante el que una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con ellos y en colaboración con su*

*entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo desearía que fuese la atención que ha de recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave, que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en que no esté en condiciones de decidir.* (Generalitat de Catalunya, 2015).<sup>2</sup>

**L**a PDA trata de concretar el consentimiento informado a partir de la situación de competencia actual para planificar una situación futura en la que se prevea una disminución o una falta de capacidad para decidir

En tanto que la PDA se plantea como un proceso dinámico de toma de decisiones clínicas, para anticiparse a las situaciones en las que la persona no sea capaz de tomar decisiones responsables, el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), aunque podría integrarse en este esquema, está regulado legalmente y tiene una naturaleza completamente autónoma; puede basarse exclusivamente en la voluntad individual de la persona afectada. Fue a partir del Convenio de Oviedo de 1997, cuando se reconoció como guía para las decisiones médicas «los deseos expresados previamente por el paciente cuando, en el momento de la intervención, no está en situación de expresar su voluntad». Este criterio fue recogido posteriormente por la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de in-

formación en relación con la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica, con una regulación explícita de este derecho en su artículo 8. Dicho criterio también fue recogido por la Ley 41/2002 para todo el estado español. Aunque el DVA puede ser una opción individual y puede formalizarse fuera del ámbito sanitario, por ejemplo, ante notario, consideramos recomendable que sea el resultado de la deliberación entre la persona, su entorno y los profesionales, siguiendo el modelo de decisiones compartidas al que nos referimos.

La PDA trata de concretar el consentimiento informado a partir de la situación de competencia actual para planificar una situación futura en la que se prevea una disminución o una falta de capacidad para decidir. Incorpora necesariamente los valores de la persona y su concepto de calidad de vida, es decir, lo que considera y valora como bueno. Es posible que la situación de competencia no sea completa en el momento de planificar el futuro; será necesario intentar mejorar la competencia en lo posible, o bien asistir a la persona con los apoyos adecuados para que pueda decidir. Ha de ser un procedimiento voluntario. Además de un posible Documento de Voluntades Anticipadas —que puede existir o no—, los otros instrumentos necesarios de la PDA son el nombramiento de representante, que tendrá la responsabilidad de decidir por la persona afectada en todo lo que pueda ser objeto de duda o conflicto, y la Historia Clínica, donde se reflejarán las disposiciones adoptadas.

La PDA enfatiza la dignidad de la persona y garantiza el ejercicio de su libertad en relación con su salud. Es evidente que el proceso de decisión descansa en la información de su problema de salud, del diagnóstico, del pronóstico y de los posibles trata-

mientos, así como la información de las consecuencias de las diferentes intervenciones, para decidir después lo que considere más adecuado y conveniente.

### La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) en el ámbito de la salud mental y las adicciones

Si la PDA es la forma de anticiparse, en situación de competencia del paciente para decidir, a las situaciones críticas en que la capacidad se prevea disminuida o inexistente, podría ser una estrategia no solo reservada a las vicisitudes del final de la vida, sino aplicable también a los casos de trastorno mental grave, en las situaciones críticas que puedan comportar una disminución o pérdida de la competencia para decidir de forma autónoma.

En general, todo lo referido hasta ahora sobre la aplicación convencional de la PDA en el ámbito general de la salud es válido para su traslado a la Salud Mental y las Adicciones. Sin embargo, hay algunas diferencias que conviene señalar. Hemos comentado que, en la mayoría de los trastornos mentales, a las situaciones de crisis donde el funcionamiento mental puede estar gravemente alterado, siguen períodos de estabilidad en los que la persona se va recuperando. Debemos considerar que esta recuperación puede ser total o gradual, con funciones específicas que pueden estar más o menos afectadas. Por ello, es posible que el paciente aún necesite algunos apoyos para decidir. La valoración de estas capacidades por parte de expertos sigue siendo un asunto cuestionable: primero, por la naturaleza compleja de los procesos humanos de toma de decisiones, donde no hay un razonamiento lógico-analítico puro, sino que la razón y la emoción se mezclan continuamente. En segundo lugar, porque

el resultado se basa en la capacidad, a su vez, del experto, y por tanto incluye criterios más o menos subjetivos. En tercer lugar, esta valoración es vista con escepticismo, cuando no con rechazo total, por los propios pacientes, que se consideran objeto de abuso, al depender, en cuestiones tan trascendentales como su libertad, de la opinión de terceros (Ramos, 2018).<sup>3</sup>

**E**l estigma y el prejuicio asociado, según el cual se presupone la no competencia de las personas que tienen un diagnóstico de trastorno mental, así como las dificultades que muestran algunos pacientes para reconocer y asumir su trastorno —la conciencia de enfermedad— se añaden a las limitaciones

El estigma y el prejuicio asociado, según el cual se presupone la no competencia de las personas que tienen un diagnóstico de trastorno mental, así como las dificultades que muestran algunos pacientes para reconocer y asumir su trastorno —la conciencia de enfermedad— se añaden a las limitaciones antes citadas. Otra dificultad, a diferencia de las situaciones de cronidad compleja o de final de vida en las que se aplica la PDA, tiene que ver con la expresión básicamente conductual del trastorno mental, que puede dar lugar a riesgos no previsibles que pueden afectar, de manera poco discernible, tanto a la propia persona como a terceros. Todo ello condiciona

significativamente la posibilidad de tomar determinadas decisiones autónomas. También, a diferencia de los pacientes en general, las personas que tienen un trastorno mental pueden manifestar continuamente su decisión (y cambiarla): las personas se recuperan y tiene la oportunidad de revisar las disposiciones anteriores y su adecuación a la realidad de la propia patología. El enfoque de la PDA como proceso llega en este ámbito a su máxima expresión.

Hemos explicado los instrumentos necesarios para la PDA: la figura del representante, la transcripción de los pactos a la Historia Clínica, y solo si la persona lo considera necesario, un documento de voluntades anticipadas. En Salud Mental, también consideramos importante la presencia de un referente profesional que actúe como coordinador de los diferentes dispositivos y pueda mantener viva la deliberación sobre las opciones y preferencias a considerar, incluyendo todos los nuevos elementos de la experiencia que vayan apareciendo. Sea quien sea el profesional, es fundamental que conozca a la persona y su entorno y tenga una relación de confianza. Debe conocer el proceso clínico, los aspectos éticos y legales y debe tener habilidades comunicativas suficientes. A menudo esta función podrá recaer en el gestor designado para el caso.

Con la finalidad de iniciar la reflexión sobre la traslación de la PDA al ámbito de la Salud Mental y las adicciones, el Comitè de Bioètica de Catalunya publicó una primera aportación conceptual (CBC 2017),<sup>4</sup> con algunas propuestas para avanzar en su implantación en nuestro entorno. Por su parte, la Federación Salud Mental Catalunya encargó un trabajo sobre esta cuestión al Grupo Spora Sinergies (2018)<sup>5</sup> que plantea, con una metodología de análisis cualitativo en la que partici-



paron más de 100 actores diversos, un conjunto de medidas y propuestas concretas para su implantación.

En comparación con su penetración en las situaciones de salud en general, su aplicación en el ámbito de la salud mental, en todo el mundo, es aún minoritaria y muy de nivel experimental, pero algunos estudios internacionales han demostrado que la PDA mejora la adherencia a la medicación (Wilder et al. 2010),<sup>6</sup> la alianza terapéutica (Swanson et al., 2006)<sup>7</sup> y el coste derivado de la utilización de servicios (Flood et al., 2006).<sup>8</sup> La revisión Cochrane (Campbell et al., 2009) es más prudente, señalando las pocas evidencias «duras» existentes, igual que Zelle et al. (2015),<sup>10</sup> aunque admiten que los pacientes mejoran en sentimientos de empoderamiento y autonomía.

Es especialmente prometedora la posibilidad de que la PDA pueda reducir las experiencias negativas de los tratamientos coercitivos, como las hospitalizaciones involuntarias (Henderson et al., 2004).<sup>11</sup> Según Swanson et al.

(2008),<sup>12</sup> en comparación con los usuarios sin PDA, los pacientes con PDA tienen aproximadamente la mitad de las posibilidades de requerir una intervención coercitiva durante una crisis psiquiátrica, durante un período de seguimiento de meses. Esto es trascendente, dado el habitual rechazo a las intervenciones involuntarias y, por tanto, la habitual evitación de la interacción con el sistema de salud mental (Joshi, 2003).<sup>13</sup>

### Las limitaciones en las preferencias

Situada la cuestión sobre la relevancia de las PDA en cuanto a la centralidad de la persona en la relación asistencial y en el respeto a sus derechos, tendremos que abordar también sus limitaciones. En primer lugar, el marco moral donde se desarrolla la relación asistencial, es decir, las buenas prácticas. Los profesionales sanitarios no pueden dañar ni engañar aceptando intervenciones fútiles, contraindicadas, o asumiendo preferencias del paciente que le puedan ocasionar desatención o abandono. Ya hemos señalado que la manifestación de la crisis

psiquiátrica es básicamente comportamental. Esto supone que, ante situaciones de alto riesgo, tanto para el paciente como para otras personas, la alternativa proteccionista no pueda ser menospreciada. Existen otras limitaciones, relativas tanto a la legislación vigente (que no se puede contradecir, igual que no podemos dejar de seguir las instrucciones del DVA), como al principio de justicia, expresado en las prestaciones contenidas en la cartera de servicios real del sistema nacional de salud.

Por tanto, no podría ser aceptable cualquier tipo de preferencia ni oponerse a cualquier medida terapéutica sin alternativa (Ramos y Román, 2014).<sup>14</sup> Lo contrario sería una especie de autonomismo absoluto que podría generar arbitrariedades, situaciones irracionales y un alto grado de frustración, en la medida que la respuesta sanitaria al derecho a elegir no puede ser tan amplia ni tan acrítica.

Pero dentro del marco que hemos expuesto de forma sucinta, hay muchas otras condiciones o circunstancias relacionadas con la crisis que podrían ser objeto de preferencia: el tipo de tratamiento farmacológico, el régimen de visitas o los permisos terapéuticos durante el ingreso hospitalario, la gestión de la situación de urgencia, algunas posibles alternativas a la hospitalización, la elección de la persona escogida por el paciente que se ocupará de sus pertenencias o de representarle ante cualquier decisión que la persona enferma no pueda evaluar, etc. La *Guía de Apoyo para la aplicación de la PDA en salud mental de la Junta de Andalucía*,<sup>15</sup> pionera en España en este campo, añade la posibilidad de nombrar a quién avisar o no, describir signos de alerta o síntomas previos a una situación de crisis, indicar actuaciones que le hacen sentir mejor o peor, expresar preferencias

respecto a los profesionales o a las medidas coercitivas y otras relacionadas con los hábitos cotidianos de la persona y sus necesidades religiosas o espirituales.

**L**a PDA aplicada al campo de la salud mental resulta una proposición atrayente por muchos motivos, pero implica cambios estructurales de gran calado en todos los niveles de la gestión asistencial

### En conclusión

La PDA aplicada al campo de la salud mental resulta una proposición atrayente por muchos motivos, pero implica cambios estructurales de gran calado en todos los niveles de la gestión asistencial, desde la orientación de las políticas públicas, incluyendo el funcionamiento de las organizaciones y, por supuesto, el modelo de relación entre pacientes y profesionales. Será necesario, por tanto, un giro esencial en el modelo de atención a la salud mental, planteando un enfoque mucho más comunitario, proactivo y orientado a las personas y a sus derechos, sin renunciar a la ampliación de la cartera de servicios y, en la medida que sea posible, introducir opciones terapéuticas como la intervención en crisis en la comunidad o la hospitalización domiciliaria, mucho menos restrictivas y, a menudo, más aceptables para los pacientes con trastornos mentales graves.

De esta transformación tendrá que surgir una dinámica de ayuda verdaderamente centrada en la persona,

contando con el compromiso y la responsabilidad de todos los agentes.

En este punto, el citado documento del CBC nos recuerda que: *Caminar hacia un modelo de decisiones compartidas, planificando el futuro con el paciente, significa también aceptar que el saber del profesional clínico no es un saber absoluto y que, a veces, será necesario aceptar la necesidad de experimentar de los pacientes, asumir algunos riesgos que sean razonables, desde el acompañamiento y evitando los sufrimientos innecesarios de la persona y de su entorno.*

### Bibliografía:

1. Pla interdepartamental d'atenció i Interacció Social i Sanitària (PIAISS). 2014. Disponible en: <http://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/atencio-social-i-sanitaria/pla-interdepartamental-datencio-in-interaccio-social-i-sanitaria-piaiss>
2. Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades. Model català de planificació de decisions anticipades: document conceptual. Generalitat de Catalunya, Universitat de Vic; 2016. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model\\_pda\\_definitiu\\_v7.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/model_pda_definitiu_v7.pdf)
3. Ramos Montes J. Ética y salud mental. Barcelona: Herder; 2018. (Éticas Aplicadas).
4. Comitè de Bioètica de Catalunya. El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addicció: document de voluntats anticipades, planificació de decisions anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya; 2017. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documents\\_tematica/respecte\\_voluntat\\_persona\\_mental.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/respecte_voluntat_persona_mental.pdf)
5. Causa A, Serrahima G. Informe sobre la Planificació de Decisions Anticipades (PDA) en salut mental a Catalunya: resultats de les sessions de treball. Federació Salut Mental Catalunya; 2018. Disponible en:

<http://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-PDA-salut-mental-2018.pdf>

6. Wilder CM et al. Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness who completed psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv.* 2010; 61(4): 380-5.
7. Swanson JW 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; 163(11): 1943-51.
8. Flood C et al. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ.* 2006; 333(7571):729
9. Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2009; 1: CD005963.
10. Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry.* 2015;14(3):278-80.
11. Henderson C et al. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ.* 2004; 329(7458):136.
12. Swanson JW, Swartz M, Elbogen EB, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *J Ment Health.* 2008; 17 (3):255-67.
13. Joshi K. Psychiatric advance directives. *J Psychiatr Pract.* 2003; 9:303-6.
14. Ramos S, Román B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2014; 34(121):21-35.
15. Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Plan Integral de Salud Mental y Escuela Andaluza de Salud Pública. 2016. Disponible en: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>