

El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas

**Comitè de Bioètica de
Catalunya**
Diciembre 2017

El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas

Documento redactado por el grupo *ad hoc* adscrito al Comité de Bioética de Cataluña en el que han participado las siguientes personas:

- **Hilari Andrés Mora.** Enfermero especialista en salud mental. Coordinador del Programa Plan de servicios individualizados del Parque Sanitario Sant Joan de Déu.
- **Josep M. Busquets Font.** Médico. Secretario del Comité de Bioética de Cataluña.
- **Bernat Carreras Marcos.** Psicólogo clínico especialista. Equipo de Atención Primaria del Parque Sanitario Sant Joan de Déu. Vocal de la Sociedad Catalana de Especialistas en Psicología Clínica.
- **Montserrat Cuesta Serramià.** Psicóloga. Salud Mental Sabadell.
- **Pablo Hernando Robles (coordinador).** Miembro del Comité de Bioética de Cataluña. Corporación Sanitaria Parque Taulí.
- **Sílvia Mondon Vehils.** Médico-psiquiatra. Unidad de Adicciones. Servicio de Psiquiatría. Hospital Clínico.
- **Maria Àngels Porxas Roig.** Universidad de Girona. Federación VEUS.
- **Josep Ramos Montes.** Psiquiatra. Comité de Bioética de Cataluña. Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña.
- **Sergio Ramos Pozón.** Profesor de Bioética (Universidad de Barcelona, Universidad de Manresa y Universidad de Vic). Doctor en Filosofía.
- **Begoña Román.** Profesora de Filosofía (Universidad de Barcelona). Presidenta del Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña. Vocal del Comité de Bioética de Cataluña.
- **Miriam Santamaria Schaaf.** Psicóloga clínica. Corporación Sanitaria Parque Taulí.
- **Gemma Serrahima Mackay.** Federación Salud Mental Cataluña.
- **Àngel Urbina.** Vicepresidente de la Federación Salud Mental Cataluña. Presidente de la Asociación La Muralla (Tarragona).
- **Tina Ureña.** Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña. Jefe de Área de Rehabilitación Centro Psicoterapia Barcelona Servicios Salud Mental.
- **Enric Vicens Pons.** Médico psiquiatra. Miembro del Comité de Ética del Parque Sanitario Sant Joan de Déu.
- **Edgar Vinyals.** Presidente Federación VEUS.



Resumen

Introducción

- 1. Documento de voluntades anticipadas (DVA) y planificación de decisiones anticipadas (PDA)**
 - 2. Normativa legal**
 - 3. Foco de utilización**
 - 4. Valoración de la competencia**
 - 5. Alcance: ¿aceptación o rechazo de tratamientos?**
 - 6. Propuestas para avanzar en su implementación en nuestro entorno**
 - 7. Notas**
- Anexo 1. Diferencias entre el DVA y la PDA al final de vida o en la salud mental**



Resumen

La participación del paciente se convierte en un factor clave en la calidad de la atención a la salud con justificaciones tanto de principios (la enfermedad y su tratamiento tienen que evitar «la expropiación de la persona» y empoderarla) como de consecuencias (en los mismos resultados de salud).

Una estrategia para hacer real este deseo de participación son el documento de voluntades anticipadas (DVA) y la planificación de decisiones anticipadas (PDA). La utilización es todavía pobre, de aquí el desarrollo del Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas (MCPDA).¹ Desgraciadamente, esta estrategia, que se reconoce en otros ámbitos de la atención a la salud (especialmente al final de la vida, pero también al principio de la vida con los planes del parto), ha tenido poco recorrido y reconocimiento en la salud mental y las adicciones. Por ello, este documento reivindica utilizarlos en esta área y aborda los problemas éticos que plantea aplicarlos:

- Diferenciación entre documento de voluntades anticipadas (DVA) y planificación de decisiones anticipadas (PDA)
- Normativa legal
- Foco de utilización (final de vida...)
- Necesidad de una evaluación de la competencia
- El alcance: ¿aceptación o rechazo de tratamientos?

El DVA y la PDA se reconocen como estrategias complementarias. El primero con un reconocimiento normativo desde hace años y la segunda como plan de acción del Departamento de Salud que no necesita ningún otro reconocimiento legal.

La utilización en la salud mental y en las adicciones presenta diferencias que hay que tener presentes. De igual forma, el prejuicio que cuestiona la competencia de un paciente por la mera presencia de una enfermedad mental hay que



abandonarlo, lo que no obsta para la necesaria valoración cuidadosa de la competencia. Una vez hecho lo anterior, la posibilidad de aceptar o rechazar un tratamiento también es válida en la enfermedad mental, aunque no excluye tener presente las excepciones.

Incluir la realidad de la enfermedad mental en el Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas parece, pues, necesario y, de esta manera, reconocer que es una estrategia de mejora de la calidad con sus correspondientes indicadores y el consiguiente establecimiento de objetivos en los tres niveles de la gestión asistencial: macro, meso y micro.



Introducción

Las personas que sufren algún trastorno mental y/o adicción, especialmente en las situaciones más graves, o una condición de salud que pueda afectar temporalmente o de manera continuada a su competencia de decidir, tienen que tener las mismas oportunidades de participación activa en su proceso de salud que cualquier otra. Los profesionales tienen que acompañar a la persona —incluido su entorno familiar o grupo de próximos, siempre que el paciente así lo quiera— en la toma de decisiones relacionadas con su salud.

La evolución de algunos trastornos mentales y/o adicciones es a menudo discontinua, en forma de fases o episodios agudos, críticos, de gran descompensación psicopatológica, seguidos por periodos de recuperación y estabilidad del funcionamiento mental y conductual. En las fases de estabilidad clínica, la persona recupera la mayoría de veces sus capacidades habituales y puede disfrutar de plena autonomía en el funcionamiento personal y social. Por el contrario, en las fases críticas, la competencia de la persona para tomar decisiones razonables y genuinas puede estar gravemente afectada y condicionar así su conducta. Es un objetivo fundamental del proceso terapéutico ayudar a la persona a protegerse contra estas decisiones «no competentes». De igual forma, hay que potenciar la competencia existente. Por ello es tan importante planificar con el paciente la atención ante la alta probabilidad de procesos agudos en el futuro, que podrán ser limitadores de su competencia justamente en los momentos en que deberá tomar decisiones difíciles.

En los diferentes ámbitos de atención a las personas, y también en el entorno sanitario, se enfatiza cada vez más, la centralidad de la persona atendida. Como protagonista activa de la atención, la persona tiene que poder vivir de acuerdo con sus convicciones y valores, cosa que incluye la manera como afronta las situaciones de enfermedad e, incluso, la muerte. Por eso, toda persona tiene el derecho de participar, en la medida de su competencia, en las decisiones correspondientes a la atención de su salud. Se trata de un componente esencial

del nuevo paradigma de la atención centrada en la persona, basada en hechos y valores, y que es una de las estrategias principales de las políticas para el bienestar de los ciudadanos durante los próximos años.

Teniendo presente todo lo anterior, la relevancia de las voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas se hace evidente. Consecuencia de esto último es el Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas (MCPDA), que fue valorado muy positivamente en el seno del Comité de Bioética de Cataluña (CBC). En último término, esta acción se alinea con «la atención centrada en las personas».²

La justificación ética incluye los indicios de los posibles beneficios clínicos y asistenciales como son el aumento de la autonomía, la alianza terapéutica y la integración y coordinación del cuidado.³ Así, parece que mejoran la conciencia de enfermedad y el cumplimiento terapéutico, la reducción de recidivas, las conductas autoagresivas o heteroagresivas y los ingresos hospitalarios, y también mejora, en general, la sintomatología del paciente.⁴ La revisión Cochrane (2009)⁵ es más prudente y señala las pocas evidencias existentes, lo que es coherente con su metodología de revisión. Zelle *et al.* (2015)⁶ concluyen que la investigación muestra que los pacientes que han realizado el DVA mejoran en sentimientos de empoderamiento y autonomía y reiteran la falta de evidencia en variables más «duras» (ingresos, etc.).

El presente documento tiene **dos objetivos**:

Primero. Identificar los problemas éticos en la utilización de las directrices anticipadas (voluntades anticipadas / instrucciones previas / decisiones anticipadas) para personas con un trastorno mental y/o adicción y realizar una reflexión razonada en cada una. Así, se llevó a cabo una revisión de la literatura⁷ existente en este ámbito y se identificaron los siguientes aspectos necesarios que hay que enfatizar:



- a) Documento de voluntades anticipadas (DVA) y planificación de decisiones anticipadas (PDA)
- b) Normativa legal
- c) Foco de utilización (final de vida...)
- d) Necesidad de una evaluación de la competencia
- e) Alcance: ¿aceptación o rechazo de tratamientos?

Segundo. Hacer propuestas para avanzar en la implantación del DVA y la PDA en nuestro entorno.



1. Documento de voluntades anticipadas (DVA) y planificación de decisiones anticipadas (PDA)

Hay que diferenciar entre estos dos conceptos. En el glosario del documento conceptual del MCPDA se define:

«Documento de voluntades anticipadas (DVA) o testamento vital
Documento dirigido a los profesionales de la salud en que una persona mayor de edad o un menor emancipado, con capacidad legal suficiente y de manera libre, establece sus voluntades anticipadas, que se tienen que tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar su voluntad.»

El desarrollo y concepto de planificación de decisiones anticipadas (PDA) es posterior,⁸ y el MCPDA lo define como «un proceso deliberativo y estructurado mediante el que una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo querría que fuera la atención que tiene que 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. Esta planificación tiene que constar en la historia clínica, pero también puede ser la base de un documento de voluntades anticipadas (DVA) [...]»

Así pues, el DVA y la PDA pueden ser estrategias complementarias. En este sentido se pronuncia un documento anterior del Comité de Bioética de Cataluña (CBC) sobre las consideraciones en torno al MCPDA,⁹ y señala:

«El DVA puede ser hecho en plena salud, con o sin concurso del profesional y a veces con mucha anticipación; por ejemplo, cuando alguien tiene claro el rechazo a alguna actuación habitual. La PDA en



principio es fruto de una deliberación compartida sobre actuaciones más o menos próximas en el curso de una patología ya en evolución. Sin embargo, algunos deseos de ayuda o de limitación mostrados en el transcurso de una PDA pueden aconsejar explicitarlos en un DVA para más seguridad.»

Las reflexiones que hay a continuación integran ambas alternativas. Esto último es importante, ya que mucha literatura, especialmente la de fuera de nuestro entorno, solo se refiere al DVA, documento fuertemente influido por normativas legales de amplia variación en el contexto español,¹⁰ europeo y de los Estados Unidos.¹¹

La PDA y el DVA son una estrategia para conseguir la verdadera centralidad de la persona en el proceso de atención. Significan un cambio en la concepción de las relaciones entre el paciente y los profesionales, un nuevo diálogo entre la función de los profesionales, basada en el conocimiento y los valores éticos de la profesión, y el papel de la persona como protagonista de su vida, que decide en base a sus criterios, preferencias y valores. De esta relación tendría que surgir una dinámica de acompañamiento de decisiones y unas actividades terapéuticas que sean aceptables, que comprometan a todos los agentes y que se adecuen mucho más a las necesidades de la persona.

Se trata, efectivamente, de un cambio de paradigma que, en el caso de la salud mental, es todavía más necesario por la alta frecuencia —históricamente, aunque también en la actualidad— de situaciones de excepción al principio general del consentimiento informado. Los objetivos finales de la PDA y el DVA solo podrán alcanzarse si se alinean con esta finalidad las políticas generales de salud mental (nivel macro), las estrategias de las organizaciones (nivel meso) y la gestión clínica (nivel micro), incluyendo en estos niveles el compromiso activo con las personas con experiencia de problemas de salud mental, sus familias y las organizaciones que los representan.



Por todo lo mencionado, entendemos que el actual Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas (MCPDA)¹² es perfectamente aplicable y son válidas sus consideraciones en el ámbito de la salud mental y las adicciones.

Se debe tener muy presente que, si bien los adolescentes y las personas incapacitadas jurídicamente no pueden hacer un DVA, siempre pueden beneficiarse de una PDA. En el caso de los adolescentes, la PDA es especialmente recomendable para promover la autonomía; por otra parte, porque anticipar sus voluntades es una herramienta pedagógica muy adecuada para conocer el efecto del trastorno o la enfermedad mental en su vida. Y, todo, contribuye al proceso terapéutico.



2. Normativa legal

El reconocimiento de los DVA se prevé por primera vez en el ordenamiento jurídico español con la ratificación en 1999 del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina* (CDHBM), también denominado *Convenio de Oviedo*, aprobado en el Consejo de Europa en 1997. Este Convenio, de carácter vinculante, ya preveía en el artículo 9 la obligación de respetar las voluntades anticipadas en materia de salud de una persona.

Un año después, en el 2000, se aprueba en Cataluña la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Es la ley básica de las relaciones clínico-asistenciales en nuestro territorio y que desarrolla el DVA en el artículo 8:

«El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.»

Observamos que la Ley prevé un caso amplio de uso («circunstancias [que...] no le permitan [expresar...] su voluntad»). No lo enfoca a casos de final de la vida, por lo que la tendencia a reducir el uso a esta finalidad es más una consecuencia sociocultural que de previsión legal. Para la formalización del documento y, por lo tanto, para que este pase a tener efectos legales, se prevé que se tiene que otorgar (art. 8.2): o bien ante notario; o bien ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener una relación de parentesco hasta el segundo grado ni una vinculación por relación patrimonial. Se prevé también (art. 8.4) que el documento se tiene que incorporar a la historia clínica del otorgante. De todos modos, su no



incorporación, aunque reducirá la visibilidad y, por lo tanto, la efectividad, no disminuye la vinculación jurídica. La misma Ley prevé tres límites a las instrucciones contenidas en el DVA, según los cuales dejarían de ser jurídicamente vinculantes para los profesionales sanitarios:

- 1) Estas no pueden ir contra el ordenamiento jurídico (lo que desde un punto de vista jurídico parece innecesario mencionar).
- 2) Cuando no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto.

Hay que decir, que el criterio de exactitud remite a una previsión poco realista en relación con cualquier situación de salud y, si lo aplicamos a la eventualidad de un cuadro psiquiátrico grave y agudo, todavía parece más alejado de la norma. Es decir, en salud mental, la probabilidad de que la situación se corresponda exactamente con el supuesto previsto es todavía más baja.

- 3) Cuando vayan en contra de la buena práctica clínica. Este último supuesto ha generado controversia por la subjetividad de lo que se define como *buena práctica clínica*, particularmente en situaciones éticamente conflictivas como las que podría contener un DVA. Aunque el término *buena práctica clínica* pueda resultar impreciso y ha sido criticado por parcial (parece dejar siempre la última palabra al profesional), tenemos que aceptar que en medicina:

- Hay un conocimiento basado en la experiencia demostrable sobre el diagnóstico de muchas enfermedades y trastornos, y de las indicaciones y contraindicaciones establecidas al respecto (lo que se conoce como *estado de la ciencia* o *lex artis*). Hay que tener presente, sin embargo, que este conocimiento es menos preciso y demostrable con respecto a diagnósticos psiquiátricos que en otras especialidades.
- Los valores fundacionales de la profesión sanitaria, como sus fines, son evitar el daño y procurar el bien de los pacientes, desde el respeto a su dignidad y teniendo en cuenta su competencia para tomar decisiones



propias sobre su salud. Partimos, pues, del principio de no maleficencia, como principio de mínimos de la bioética en la relación sanitaria.

- Se tienen que aplicar las intervenciones de manera apropiada, esmerada y precisa (con calidad), teniendo en cuenta las circunstancias del caso concreto.
- Es buena práctica clínica respetar y promover la autonomía del paciente y proteger a aquellas personas con autonomía disminuida y consiguientemente es mala práctica hacer lo contrario.

De todos modos, en líneas generales, queda claramente previsto el DVA en la Ley 21/2000 con respecto a Cataluña.

Con respecto al resto del territorio español, el año 2002 se aprobó 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, y que regula también el DVA (al que llama *instrucciones previas*) en el artículo 11. Esta previsión es más específica que la catalana con respecto a los usos del DVA; así, establece que tiene como objetivo el cumplimiento de la voluntad manifestada anticipadamente por el otorgante, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegada la defunción, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. Amplía, pues, el alcance del DVA a decisiones del ámbito *post mortem*, sin que esto reduzca el uso a cuestiones al final de la vida. Al contrario, queda abierta la posibilidad, igual que en la Ley catalana, que el DVA se utilice en decisiones con respecto a la salud mental. Se prevén las mismas limitaciones que en la Ley catalana, pero no cómo se debe formalizar el DVA, que, por lo tanto, se tiene que regir por aquello establecido en las leyes autonómicas. Lo que sí que se especifica es el carácter revocable del documento, que se tiene que hacer por escrito (art. 11.4), y se prevé la creación de un registro nacional de instrucciones previas.



A día de hoy todas las comunidades autónomas, con excepción de Asturias, han legislado sobre las instrucciones previas con leyes propias.¹³ La variabilidad en la regulación ha dado como resultado algunas contradicciones, particularmente de forma, pero también otras de más importantes como, por ejemplo, que algunas comunidades prevean que el DVA pueda ser otorgado por mayores de 14 y 16 años (Aragón y las Islas Baleares) mientras que la Ley española, y también la catalana, prevén que solo los mayores de edad lo pueden otorgar.

Por otra parte, la planificación de decisiones anticipadas (PDA) no disfruta de un desarrollo legal específico, ni la debería tener en nuestra opinión, ya que no se trata de un instrumento jurídico, como el DVA, sino de una estrategia clínica que establece un procedimiento para posibilitar la participación del paciente, procedimiento entendido de por sí como una buena práctica. De todas formas, no sería exagerado que cada centro, según su cultura y experiencia de servicios, previera en un protocolo o en otro instrumento procedimental interno el acceso a este instrumento de planificación asistencial para todos los pacientes que lo desearan.

En el documento de la Consejería de Salud de Andalucía, pionero en este tema en España, se señala que «Las preferencias expresadas en la PAD-SM son éticamente vinculantes, aunque en el momento actual aún no tengan carácter legalmente vinculante».¹⁴ Tenemos que recordar que la normativa legal establece los mínimos que se tienen que respetar y alguien podría interpretar que, como no hay regulación legal, no hay obligación de seguimiento... Al contrario: se tienen que seguir las buenas prácticas. Buena práctica es contribuir a que la persona se haga protagonista de su proyecto de vida en el que la enfermedad es un acontecimiento importante.



3. Foco de utilización

El CBC ha tratado el tema de las DVA y PDA en varias ocasiones. El año 2002, el Comité publicó una guía sobre el DVA y la experiencia adquirida durante aquel tiempo hizo oportuno renovarla y ponerla al día a través de una nueva edición, *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas*, publicada en el 2010.¹⁵

Este documento del CBC está **orientado al final de la vida**, y dice así:

«Es un hecho innegable que hay una preocupación por las decisiones que se toman al final de la vida.»¹⁶

Más adelante, sin embargo, hace mención que la utilización es propia cuando:

«[...] no se pueda expresar o defender directamente y personalmente.»¹⁷

El texto anterior, posibilita la utilización en otras situaciones. Así, algunas personas con diagnóstico de trastorno mental o de adicciones ya han incorporado especificidades relacionadas con los trastornos mentales al redactar un DVA. De hecho, el documento que inspiró el desarrollo de los DVA en nuestro entorno, el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina*,¹⁸ en el artículo 9, Voluntad manifestada con anterioridad, dice:

«Si un paciente no está en condiciones de expresar su voluntad cuando se tenga que someter a una intervención médica, se tendrá en cuenta la que hubiera manifestado con anterioridad.»

Esta orientación hacia el final de vida también se hace patente en el MCPDA¹⁹ en que se señala (la negrita es nuestra).

«La planificación de decisiones anticipadas (PDA) se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa



sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo querría que fuera la atención que tiene que 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.»

Hay que significar, para acabar, que en este documento no hay ninguna referencia explícita a pacientes con problemas de salud mental. En cambio, menciona, sin ser exhaustivo, la demencia avanzada, la insuficiencia renal crónica avanzada o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. No hay argumentos éticos para que esto sea así. Hay que recordar, sin embargo, que los elementos clave que plantea este MCPDA,²⁰ son igualmente válidos para todos los casos, incluidas las situaciones que puedan plantear las personas afectadas por un trastorno mental.

Que los DVA o las PDA también se puedan aplicar a situaciones que vayan más allá del final de vida no significa que no sea importante tener presente las diferencias entre ambos escenarios. Algunos autores han hecho un trabajo de síntesis sobre estas diferencias agrupándolas en dos grandes grupos: factores vinculados al paciente y factores asociados a la decisión.²¹

Una muestra de promover la autonomía y el desarrollo de los DVA y las PDA más allá de la situación de final de vida son los llamados *planes del parto* o *planes de nacimiento*, promovidos desde el Departamento de Salud en el *Protocolo de asistencia al parto y al puerperio y de atención al bebé*.²² A pesar de no llamarse *DVA* o *PDA*, lo son en el contenido y la forma.



4. Valoración de la competencia

Para considerar que una decisión es autónoma (y por lo tanto promoverla) se reconocen clásicamente los requisitos siguientes: la voluntariedad (intencionalidad), el conocimiento (tener información suficiente y comprenderla), la falta de control externo²³ y la competencia.²⁴ Otros también incluyen la autenticidad.²⁵ La aplicación práctica del principio de autonomía es el proceso de consentimiento informado (CI). La valoración de la competencia es el elemento esencial ya que incluye la ponderación de la información de que se dispone, su comprensión, etc. La competencia es la capacidad de hecho y no siempre coincide con la capacidad legal.²⁶ Por principio, todo sujeto mayor de edad tiene capacidad legal de tomar todo tipo de decisiones sobre su vida o sus pertenencias, a menos que se demuestre lo contrario de manera fehaciente o haya sido declarado incapaz mediante sentencia judicial. Un enfermo mayor de edad o un menor maduro pueden encontrarse, circunstancialmente, en una situación de falta de competencia para decidir sobre su salud. La falta de competencia se caracteriza por un estado del individuo definido por «déficits funcionales juzgados como suficientemente graves para que no puedan dar respuesta a una toma de decisión específica teniendo en cuenta las consecuencias potenciales».²⁷ La competencia, tienen que valorarla los profesionales sanitarios. Si la competencia es el elemento fundamental para considerar una decisión autónoma, también se tendrá que valorar en un proceso de DVA o de PDA. De hecho, en la regulación legal existente^{28,29} en cuanto al consentimiento informado, se otorga al médico esta responsabilidad. No así en el caso de los documentos de instrucciones previas (que es la denominación del DVA en la Ley estatal) en que no figura tal exigencia, al menos en aquellos que no se hacen ante notario, porque los testigos no tienen esta responsabilidad legalmente establecida, aunque sí una cierta responsabilidad moral. En el proceso de la PDA se incluye la valoración de la competencia, lo que queda bien patente en el MCPDA.³⁰



Es obvia, pues, la necesidad de valoración de la competencia tanto en caso de los DVA como de la PDA, y no específicamente porque se trate de personas con un trastorno mental.³¹ Ya hemos señalado que no se puede identificar la existencia de un diagnóstico de trastorno mental, aunque sea grave, como sinónimo de falta de competencia. Las situaciones clínicas que implican la alteración de la percepción, la atención, la memoria, la orientación y/o el razonamiento, así como también otras habilidades afectivas y emocionales pueden afectar a la competencia. La tarea del profesional consiste en evidenciar estas disfunciones y valorar en qué medida inciden sobre las habilidades exigidas para la competencia. Lo mismo pasa con otras patologías que no tienen la misma consideración psiquiátrica, como, por ejemplo, las neurológicas degenerativas. En resumen, siempre hay que valorar la competencia para decidir en cada caso. La competencia se presupone; la no competencia se tiene que probar.

Cuando el profesional tenga dudas razonables que la voluntad anticipada fue expresada en una situación de falta de competencia, y que la actuación que se derivaría no es la mejor para los intereses del paciente, no tendría que tenerla en cuenta; sin embargo, una excepción de este cariz se debería justificar de forma razonada en la historia clínica. Hay que recordar que en el documento del mismo CBC sobre el rechazo al tratamiento³² se hace mención que «La persona declarada incompetente no puede hacer un documento de voluntades anticipadas (DVA) en aquel momento». También parece adecuado consultar al comité de ética asistencial si procediera.

No se trata aquí de profundizar más sobre cómo valorar la competencia, ni determinar su grado. Dependerá del tipo de decisión y del contexto en el que ocurra, y siguiendo las premisas que aparecen en la tabla siguiente:

Hay que partir de la presunción de competencia.



Se tiene que valorar en relación con una decisión específica, en un contexto concreto y un momento determinado.

La competencia puede ser fluctuante.

La competencia tiene que ser proporcional a la gravedad de la decisión.

Una elección concreta no determina la incompetencia sino que esta se determina en relación con las habilidades que se exigen.

Las herramientas para valorar la competencia son orientativas, no decisivas.

Herramientas como el MacCAT-T³³ pueden ser de ayuda, de las que hay alguna adaptación en nuestro contexto.^{34,35}

Para acabar, hay que tener presente que, aunque una persona esté incapacitada legalmente o de hecho, hemos promover al máximo su participación en la medida de sus posibilidades.

Si se determina que una persona no es competente, entramos en lo que se denomina *decisiones de representación*, y hay que respetar los criterios que las guían.³⁶

La valoración de la competencia se tiene que enfocar como una oportunidad para estimular al máximo la participación de la persona, lo cual es coherente con el espíritu de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (2006), ratificada por el Estado español en el 2008.³⁷

5. Alcance: ¿aceptación o rechazo de tratamientos?

El documento *Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento*³⁸ recuerda que:

«Las decisiones clínicas se basan en el respeto a la voluntad de los enfermos y no solo en la eficacia contra la enfermedad.»

Y más adelante, dice:

«Poder rechazar una actuación médica no deseada es una forma de ejercer la libertad y es un derecho ya explicitado como tal en la Ley general de sanidad (LGS, 1986) y en el Convenio del Consejo de Europa (1997), y ratificado en la Ley 21/2000 y en la Ley básica 41/2002. Es el fundamento ético-legal de la nueva relación clínica: no se puede actuar sobre nadie que no haya dado su consentimiento previo. [...] Claro está que cualquier derecho tiene unos límites; pero estos no pueden ser arbitrarios: no se pueden imponer actuaciones alegando que es la única vía para ayudar al paciente, que es la opción más eficiente o la que marca el protocolo clínico o la adecuada por la gravedad de la situación.»

Los requisitos para el rechazo según este mismo documento son los requisitos para ejercer una decisión autónoma.³⁹ El mismo documento, al respecto de cuando el rechazo se ha manifestado anticipadamente, señala:

- a) «En la situación de incompetencia sobrevenida, la voluntad de los enfermos expresada previamente es vinculante. Así, vincula la consignada en el CI previo a aquella circunstancia —antes del acto quirúrgico y del posoperatorio, o antes de perder la conciencia por la anemia, por ejemplo—, sin que haga falta ningún formato especial.
- b) En principio, también es vinculante la voluntad expresada en un documento de voluntades anticipadas (DVA), sobre todo cuanto más claramente conste y cuanto más próximo a la situación se haya hecho



o renovado. Los profesionales tienen que aceptarlo y tenerlo en cuenta en la decisión, tal y como lo establecen las leyes de autonomía de los pacientes, y ayudarlos lealmente a redactarlo cuando haga falta.

- c) Siguiendo el marco expuesto por el CBC y el Departamento de Salud, conviene que los ciudadanos expresen en el DVA sus valores y, basándose en él, muestren la negativa a recibir un procedimiento no querido, a pesar de las consecuencias que conocen y que aceptan. También es aconsejable que nombren representantes que aboguen por el cumplimiento.
- d) Los representantes nombrados, además de defender la voluntad expresada y que no pueden contradecir, pueden hacer de sustitutos de la voluntad de los enfermos para situaciones no previstas, de interlocutores obligados y otorgantes del CI. Así conviene dejarlo claro en el DVA.
- e) El documento de CI y el DVA no solo son una ayuda para los ciudadanos, sino también para los profesionales respetuosos con su voluntad.»

De acuerdo con lo anterior, tendría que ser aceptable que un paciente con un trastorno mental pueda, a priori, rechazar un tratamiento efectivo, tanto en el momento en que se le plantea, como de manera anticipada en un DVA o una PDA, siempre que tenga la competencia⁴⁰ exigible y que no haya otras excepciones como:

- El hecho de que la conducta de la persona pueda perjudicar a terceros (interés general). Los criterios que hay que tener presentes son la magnitud del daño, la probabilidad o las posibilidades de evitarlo con medidas menos limitadoras de la autonomía.
- Las que derivan del cumplimiento de una norma legal.
 - De tipo penal y procesal (para impedir la comisión de un delito, hay que remitir al juez el comunicado de lesiones, la información



solicitada por la policía judicial, fundamentalmente sobre delitos cometidos en el entorno familiar y delitos contra la seguridad del tráfico).

- De carácter sanitario (enfermedades de declaración obligatoria).

No hay ninguna razón por la que la posibilidad de expresar cómo se quiere ser atendido se limite en función de la patología, si se conserva la competencia para hacerlo. Lo contrario supondría profundizar en el estigma y la discriminación, de las que desgraciadamente ya tienen suficientes los pacientes con problemas de salud mental. De hecho, la regulación legal del internamiento involuntario se justifica en el artículo 763 de Ley de enjuiciamiento civil en base a la falta de competencia (de una persona que no esté en condiciones para decidir)⁴¹ y no es suficiente la mera presencia de trastorno psíquico o adicción. A priori, pues, una persona con un trastorno mental o adicción grave podría rechazar todo tratamiento.

La estrategia de la planificación de decisiones anticipadas o la realización de un DVA es una muy buena oportunidad, en el ámbito de la salud mental, para potenciar la autonomía y la alianza terapéutica entre el paciente y el profesional. Hay muchos aspectos del tratamiento que pueden ser objeto de apreciación personal y de preferencia, siempre que se aborden también las limitaciones que estas opciones puedan tener. Entre estas, puede haber de tipo práctico: por ejemplo, no siempre se podrá garantizar la disponibilidad de habitación individual o, tampoco, del profesional que el paciente quisiera escoger. En estas cuestiones, las organizaciones —la sociedad, en realidad— tendrían que hacer esfuerzos orientados a aumentar, en la medida de lo posible, la capacidad de satisfacer o adecuar las expectativas de los pacientes.

A la hora de decidir cuáles son los límites de lo que puede ser una preferencia o una decisión del paciente, hay que tener presente que el marco donde esta se produce es el de la relación entre el paciente y el profesional, dentro del ámbito



sanitario. Y que esta es una relación «moral», es decir, sujeta a unos valores fundamentales, que clásicamente hemos identificado con los principios *prima facie* de la bioética: no maleficencia, justicia (como mínimos siempre exigibles), beneficencia y autonomía. La elección tendría que transcurrir idealmente entre las diferentes alternativas terapéuticas (síntesis entre los principios de beneficencia del profesional y el de la autonomía del paciente, equilibrio entre la indicación terapéutica y la elección responsable del paciente), siempre con el límite de no hacer daño (la contraindicación y la evitación de daños a terceros) y el deber de justicia (limitaciones que comporta la cartera de prestaciones del sistema sanitario).

De acuerdo con esto último, por ejemplo, es posible que no se pueda aceptar una demanda de tratamiento que excluya por completo los fármacos. Esto puede sorprender si no se tiene un conocimiento suficiente de cómo funcionan los trastornos mentales y su influencia en la conducta de la persona y su entorno. En resumen, para respetar un rechazo de tratamiento cuando este se expresa en un DVA o una PDA, se tienen que considerar, aparte de razones de principio (competencia, información...), también sus consecuencias. En caso de que se optara por esta decisión, hay que preguntarse: ¿realmente no habrá riesgo para terceros?; ¿hay alternativas terapéuticas disponibles, a la opción rechazada? (tratamiento sin fármacos, hospitalización, hospitalización sin fármacos).

Estas alternativas deberían garantizar el acompañamiento al paciente en su decisión. Hay que evitar la falta de asistencia y el desamparo. Para acabar, es bueno tener presente la existencia de los comités de ética asistencial, que son ámbitos donde deliberar sobre estas cuestiones, así como también las unidades de atención al usuario, garantes de los derechos y deberes de los pacientes.

El sentido de las voluntades anticipadas es ayudar a conocer qué es lo que el paciente considera relevante para sí mismo, lo que quiere que se haga y se respete, con las limitaciones mencionadas y dentro del marco sanitario. 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, habrá que aceptar la necesidad de experimentar de los pacientes, de asumir algunos riesgos que sean razonables, desde el acompañamiento y evitando los padecimientos innecesarios de la persona y de su entorno.



6. Propuestas para avanzar en su implementación en nuestro entorno

- Incluir una mención explícita en el Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas en el sentido de que esta estrategia es también válida en el ámbito de la salud mental y las adicciones. Las acciones pedagógicas que propone el mismo documento (información a pacientes y profesionales), formación, compromiso de la Administración son, pues, también perfectamente válidas.
- Incluir en los indicadores de calidad la realización de DVA o PDA y su reconocimiento.
- Iniciar experiencias de aplicación práctica de DVA o PDA y evaluar los beneficios y riesgos.
- Proponer e implementar objetivos a los tres niveles —macro, meso y micro— de la gestión asistencial, y clasificarlos así.



Anexo 1. Diferencias entre el DVA y la PDA al final de vida o en la salud mental

Algunos autores han hecho un trabajo de síntesis sobre estas diferencias (Miller RD, 1998⁴² y DP Olsen, 2016⁴³). DP Olsen agrupa las diferencias en dos grandes grupos: los factores vinculados al paciente y los factores asociados a la decisión.

Los factores vinculados al paciente engloban tres aspectos:

- **Competencia para la toma de decisiones.** Una primera característica alude al hecho de que presuponemos la *competencia* para la toma de decisiones en aquellos pacientes sin patología mental, a diferencia de los que sí que tienen enfermedad mental que, como mínimo, se les cuestiona. La valoración de la competencia comporta un gran desafío, porque los pacientes psiquiátricos pueden manifestar dificultades únicamente en algunas áreas específicas, como pueden ser la percepción, la cognición, etc., pero, en cualquier caso, a pesar de todo pueden ser considerados globalmente como competentes. Esto no ocurre a menudo en el resto de enfermedades. También tiene un papel determinante a la hora de evaluar la competencia el riesgo para terceros del paciente con enfermedad mental, a diferencia de las otras patologías que este factor normalmente no tiene ningún papel. Y es que este factor puede condicionar el hecho de que se tomen decisiones sin el consentimiento de la persona.
- **Habilidades para comunicar.** Los pacientes que están al final de la vida y que no son competentes frecuentemente tienen dificultades o no pueden comunicar su decisión. Esto es un rasgo diferenciador de los pacientes con enfermedad mental que, incluso en momentos de carencia de competencia, pueden manifestar su decisión. También, vale la pena decir que las personas con problemas mentales, una vez recuperan la competencia, pueden razonar si las decisiones que se tomaron durante la situación incapacitante fueron consistentes o no con su DVA de salud mental.



- **Experiencia pasada de los pacientes.** Los pacientes que están al final de la vida difícilmente han tenido alguna experiencia de los tratamientos de final de la vida (recuperación cardiopulmonar, ventilación mecánica, etc.). Sin embargo, esto no sucede en los pacientes psiquiátricos que, a menudo, tienen una vivencia más extensa de los tratamientos y de la manera en la que inciden, de manera tal que pueden pronosticar mucho mejor que el resto de pacientes cuál será la respuesta terapéutica en relación con sus síntomas.

Los factores vinculados a la decisión pueden ser:

- **Sobre los resultados.** Básicamente, en procesos de final de la vida, la muerte es el resultado previsible y, en el ámbito de la salud mental, algo previsible o deseado es la recuperación.
- **Naturaleza de las preferencias.** En aquellos pacientes que están al final de la vida, los tratamientos que se utilizan suelen ser más agresivos y en ocasiones poco beneficiosos (**prolongación de la vida biológica**). En contraste, los tratamientos psiquiátricos tienen efectos positivos (reducción o eliminación de sintomatología) y una posible recuperación. Sin embargo, tal como comenta Robert Mille (1998), los pacientes terminales frecuentemente tienen una connotación más *negativa* («no quiero el tratamiento X», «Y», etc.), pero en salud mental las decisiones son tan *negativas* (rechazo de tratamientos) como *positivas* (escogen un tratamiento, desean formas alternativas a los ingresos hospitalarios, etc.).



7. Notas

1 Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assisten_cial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf [Consultado el 27/6/2017].

2 Aunque es muy difícil especificar cuáles son los elementales centrales de esta propuesta, podríamos decir que el objetivo es incorporar a la persona en las actuaciones clínicas: sus valores y preferencias, una perspectiva biopsicosocial (y no meramente biomédica), una contextualización en su vida y biografía, y que tenga la oportunidad de poder anticipar sus decisiones. Para más información sobre este modelo, se puede consultar:

The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. Person-Centered Care: A definition and essential elements. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64(1):15-8.

Jakovljević M, Ostojić L. Person-centered medicine and good clinical practice: disease has to be cured, but the patient has to be healed. *Psychiatr Danub.* 2015;27(2):S546-S549.

Lusk JM, Fater K. A concept analysis of patient-centered care. *Nurs Forum.* 2013;48(2):89-98.

Rudnick A, David R. Foundations and ethics of person-centered approaches to serious mental illness. En: Rudnick A, Roe D (ed.). *Serious mental illness: person-centered approaches.* London: Radcliffe Publishing; 2011. p. 8-18.

Hernando P. L'atenció centrada en el pacient: moda o actualitat? *Butlletí CBC.* 2015 febrer.

Hernando P. Atención centrada en el paciente: la responsabilidad de las instituciones. *Folia Humanística.* 2016(4):15-38.

Ramos S. Bioética y cronicidad. Un intento de humanizar la asistencia sanitaria en salud mental: Eidón. *Revista Española de Bioética. Revista de la Fundación Ciencias de la Salud.* 2017;48:77-88.

3 Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric advance directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community.* 2013 Jan;21(1):1-14.

Este artículo es una revisión que destaca que hay que entender esta estrategia como una intervención multifactorial (*multistage*).

4 Una selección bibliográfica figura a continuación:

Hamann J, Cohen R et al. Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *Am J Psychiatry.* 2005;162:2382-4.



Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, Russo J, Zick E, Jaffe C, Holtzheimer P. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv.* 2005;56(5):592-8.

La Fond JQ, Srebnik D. The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *Int J Law Psychiatry.* 2002;25:537-55.

Rittmannsberger H, Pachinger T, Keppelmüller P, Wancata J. Medication adherence among psychotic patients before admission to inpatient treatment. *Psychiatr Serv.* 2004;55(2):174-9.

Backlar P, McFarland BH, Swanson JW, Mahler J. Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health.* 2001;28(6):427-41.

Ramos S, Robles B. La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones. *Rehabilitación Psicosocial.* 2015;12(1):18-24.

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.

5. Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009.

En las conclusiones dicen: «There are too few available to make definitive recommendations. More intensive forms of advance directive appear to show promise, but currently practice must be guided by evidence other than that derived from randomised trials. More trials are indicated to determine whether higher intensity interventions, such as joint crisis planning, have an effect on outcomes of clinical relevance.»

6 Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry.* 2015 Oct;14(3):278-80.

7. En la revisión de la literatura se utilizaron básicamente dos bases de datos como son Dialnet (<https://dialnet.unirioja.es/>) y PubMed (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>) utilizando palabras clave, en castellano, catalán e inglés, como: *documento de voluntades anticipadas, planificación de decisiones anticipadas, capacidad y competencia, enfermedad mental y ley*. A raíz de esta revisión, nos dimos cuenta de que prácticamente no hay bibliografía en nuestro país que analice esta temática en el ámbito de la salud mental; de hecho, incluso a veces ni siquiera se hacía referencia como posible ejemplo.

8 Véase la evolución de un concepto al otro en el documento del MCPDA (nota 1).

9 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades/>

[Consultado el 27/6/2017].



10 Couceiro A. Las directrices anticipadas en España. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4):213-22.

11 Advance Directives for Mental Health: an ethical analysis of state laws and implications for VHA Policy. A Report by the National Ethics Committee of the Veterans Health Administration. February 2008. Disponible en: http://www.ethics.va.gov/docs/necrpts/NEC_Report_20080220_Adv_Directives_MH-Analysis_of_State_Laws-Implications_for_VHA_Policy.pdf [Consultado el 27/6/2017].

12 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades/> [Consultado el 27/6/2017].

13 Couceiro A. Las directrices anticipadas en España. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4):213-22.

14 Planificación anticipada de decisiones en salud mental: Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=627>. [Consultado el 27/6/2017].

15 Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf> [Consultado el 27/6/2017].

16 Consideracions sobre el documento de voluntats anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf> [Consultado el 27/6/2017]

17 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades> [Consultado el 27/6/2017].

18 Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina. Aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 19 de noviembre de 1996. Abierto a la firma de los estados en Oviedo, el 4 de abril de 1997 y ratificado por las Cortes Generales españolas el 5 de octubre de 1999 (BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999).



19 Disponible en:
http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_model_PDA.pdf [Consultado el 27/6/2017].

20 Son los siguientes:

- Este proceso exige madurez, responsabilidad compartida y comunicación entre todos los actores: persona, familia, equipo y entorno social.
- Una persona enferma competente, con empoderamiento e informada de la evolución natural de la enfermedad. Es importante evaluar el grado de información previo de la persona en relación con su estado de salud y el conocimiento de su enfermedad. La PDA tiene que evitar la iatrogenia de un mal proceso informativo o comunicativo.
- Este tiene que ser un proceso estructurado, y requiere un método y una preparación previos.
- Este proceso exige madurez, responsabilidad compartida y comunicación entre todos los actores: persona, familia, equipo y entorno social.
- Una persona enferma competente, con empoderamiento e informada de la evolución natural de la enfermedad. Es importante evaluar el grado de información previo de la persona en relación con su estado de salud y el conocimiento de su enfermedad. La PDA tiene que evitar la iatrogenia de un mal proceso informativo o comunicativo.
- Conviene revisar periódicamente la vigencia del plan y la concordancia con la persona y su entorno: como ya se ha comentado, la revisión periódica del plan permite ajustar las decisiones tomadas con respecto a los cambios clínicos y a las prioridades del paciente.
- Es universal y se tiene que poder aplicar a todas las personas, siempre que estas estén dispuestas a hacerlo.
- Es necesario un registro sistemático que garantice la continuidad asistencial y el respeto por las decisiones tomadas.

21 Véase el anexo 1.

22 Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó. Disponible en:
http://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1203/protocol_assistencia_part_puerperi_atencio_nado_2003.pdf?sequence=1 [Consultado el 27/6/2017].

23 Hay que diferenciar entre:

- Coacción: fuerza o violencia que se hace a alguien para obligarlo a decir a hacer.
- Coerción: presión ejercida sobre otro para forzar la voluntad o la conducta. Comporta una represión, inhibición, restricción de movimiento, de palabra, de libertad o de acción.
- Persuasión: capacidad o habilidad para convencer a una persona mediante razones o argumentos para que piense de una determinada manera o haga una cierta cosa. Requiere más presión que una mera sugerencia, pero el tipo de «fuerza» es menor que el que implica la coerción. En la relación terapéutica se considera una influencia



aceptable y lo bastante respetuosa con la voluntad del otro ya que el objetivo es ampliar la perspectiva del individuo.

24 Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989. p.183.

25 Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989. p.186.

26 Frecuentemente *capacidad* y *competencia* son utilizados como sinónimos. En nuestro entorno se acostumbra a utilizar más el término *competencia* con dos acepciones:

- La capacidad natural implica la presencia de determinadas habilidades fundamentalmente psicológicas, de la persona para gobernar los hechos/actos y las obligaciones de los que es titular (en este caso, la toma de decisiones sanitarias). Siempre se refiere a situaciones concretas (una toma de decisión específica). Es el tipo de capacidad de mayor interés para los conflictos que se producen en el ámbito sanitario. Es la «capacidad de hecho». En la literatura anglosajona su correspondencia sería *capacity*.
- La capacidad legal hace referencia al reconocimiento legal de la potestad del sujeto para ejercer eficazmente sus derechos y deberes. Como norma general, se presume capacitado de obrar legal plena a las personas mayores de 18 años. La capacidad legal solo puede ser modificada mediante sentencia judicial que requiere un proceso de incapacitación regulado por el Código civil. La declaración de incapacitación comporta el nombramiento de un representante. En este documento nos referimos con el término «capacidad legal». En la situación específica de las decisiones sanitarias, como se verá más adelante, este tipo de capacidad se presupone a partir de los dieciséis años. En la literatura anglosajona su correspondencia sería *competency*.

27 Definición extraída de: Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York: Oxford University Press, 1998.

28 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 (BOE núm. 274, de 15-11-2002): «Art. 9.3. Se otorga el consentimiento por representación en los casos siguientes: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia [...]».

29 Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. «Art. 7. 2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución: a) Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación [...]».

30 p.25 «Las decisiones que se pueden plantear en un contexto de PDA pueden ser más o menos trascendentes y, por lo tanto, los profesionales se tienen que asegurar de promover o adecuar el proceso de PDA a la competencia de la persona enferma.»



31 Desgraciadamente, a menudo se identifica incapacidad con enfermedad mental y al revés. La asunción de este postulado es errónea, ya que no **necesariamente** se tiene que producir esta vinculación. Es sabido que la presencia de determinadas enfermedades mentales puede alterar la percepción, la atención, la memoria y el razonamiento así como también otras habilidades afectivas y emocionales. Pero sufrir una enfermedad mental no es sinónimo de falta de capacidad para decidir en cualquier circunstancia ya que estos déficits también pueden estar presentes en otras enfermedades «orgánicas» (Alzhéimer, etc.).

32 Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament. Disponible en: http://146.219.25.57/comitebioetic_ca/wp-content/uploads/2012/02/rebuigtractam.pdf [Consultado el 27/6/2017].

33 Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York: Oxford University Press, 1998.

34 Alvarez I et al. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. MedClin 2014;143:201-4.

35 Hernando Robles P et al. Validación, adaptación y traducción en el castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. Rev Calidad Asistencial 2012;27(2),85-91.

36 a) El primer criterio que hay que utilizar es el de respetar la voluntad del mismo paciente, la que estaría expresada en el DVA o la PDA.

b) Si no es posible utilizar el criterio anterior, el segundo criterio es acudir a la persona que tiene que suplir la falta de capacidad del paciente. Esta, lógicamente, tendría que ser aquella que mejor conozca los deseos y valores del paciente. Este razonamiento nos lleva a identificar en los familiares, de forma habitual, a estos representantes. Así es posible respetar la línea de parentesco (de acuerdo con nuestra legalidad vigente), aunque este no tiene que ser un criterio absoluto.

c) Si no es posible acudir a los dos criterios anteriores, hay que intentar determinar los mejores intereses del paciente mediante un juicio intersubjetivo de los profesionales que lo cuidan y se enfrentan a esta situación. Para asegurar las máximas garantías de este proceso se tiene que realizar una consulta al comité de ética asistencial.

37 Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/22/pdfs/A20750-20752.pdf>. [Consultado el 27/6/2018].

38 Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant del rebuig dels malalts al tractament. Disponible en: http://146.219.25.57/comitebioetic_ca/wp-content/uploads/2012/02/rebuigtractam.pdf [Consultado el 27/6/2017].

39 Es necesario valorar los requisitos y confirmar el rechazo en el momento de la decisión.

40 Utilizaremos las dos palabras como sinónimas.



41 Ley 1/2000, de 7 de enero, de enjuiciamiento civil (LEC) (BOE núm. 7, de 8-1-2000). «Artículo 763. Internamiento no voluntario por trastorno psíquico. 1. El internamiento, por trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por ella misma, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requiere la autorización judicial, que tiene que obtener el tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento [...]».

42 Miller RD. Advance directives for psychiatric treatment: a view from the trenches. Psychol Public Policy Law. 1998;4(3):728-45.

43 Olsen DP. Ethically relevant differences in advance directives for psychiatric and end-of-life care. J Am Psychiatr Nurses Assoc. 2016;22(1):52-9.